Rein échos®

n°3
NOVEMBRE 07 / MARS 08

LA REVUE SEMESTRIELLE GRATUITE DE LA LIGUE REIN ET SANTÉ

DOSSIER

Vers le centre de dialyse idéal

(partie 2) **p. 16**

NephroCare
Fresenius Medical Care's Way of Caring

EDUCATION

//// L'éducation thérapeutique

par **Nathalie Raynal** page 9

TRANSPLANTATION

//// La xénotransplantation

par **Gilles Blancho** page 38

LOISIRS

//// Réflexe assurance voyages... page 42

Innover en Néphrologie
Notre Priorité

AMGEN, partenaire reconnu en Néphrologie, vous accompagne pour lutter contre les pathologies liées à la maladie rénale chronique, en mettant à votre disposition des molécules et des services innovants pour une meilleure prise en charge de votre maladie

AMGEN® Néphrologie

De l'anémie à l'hyperparathyroïdie secondaire, des solutions thérapeutiques innovantes

Rein échos
REVUE SEMESTRIELLE GRATUITE REIN & SANTÉ

04 PRÉVENTION
04 Les réseaux franciliens de néphrologie
06 Diabète et dialyse

9 EDUCATION
9 L'éducation thérapeutique du patient pour l'autodialyse et l'hémodialyse

14 ÉPURATION/ EXTRA-RÉNALE
14 Les critères de détermination du centre d'hémodialyse idéal
20 REIN, Réseau Epidémilogique d'Information en Néphrologie
22 Un praticien hospitalier atypique

24 PERSONNELS DE SANTÉ
24 *Table ronde Rein-Échos.*

30 FLASH
30 Contaminations nosocomiales
32 Notre santé en dépend
33 Néphro-pratique, le mémo de poche

32 MALADIES RARES
34 La polykystose

36 TRANSPLANTATION
38 *Questions à...* Pr. Legendre
40 La Xénotransplantation

42 LOISIRS
44 Réflexe assurance voyage
45 *Témoignage* d'Olivier Myrdinn

44 ENVIRONNEMENT NEPHRO
46 Les associations

48 PATIENTS
48 *Témoignage : Si je m'en tire : c'est Lourdes*

50 OURS

• Crédit photo couverture : logos de Fresenius et NephroCare / Crédit photos : Fresenius Medical Care , dessins Daniel Bouzou
AMGEN, B.BRAUN Avitum, Biocorp, Fresenius Medical Care , GENZYME, JANSSEN CYLAG, G. PONS Voyages, SHIRE
Leur soutien a permis la gratuité de ce numéro.

Ginette Rousseau
Vice-présidente de la LRS

La polykystose autosomique dominante (PDK) est une maladie génétique assez répandue : elle touche une personne pour 1 000 de la population. Elle se caractérise par la formation de kystes sur les reins et parfois sur le foie. Elle reste longtemps silencieuse, mais elle n'atteint pas tous les membres de la famille et ne conduit pas obligatoirement à l'insuffisance rénale terminale.

Dans ma famille, mon père est décédé d'urémie à 61 ans car la dialyse était peu répandue. Un de mes frères, après 18 mois de traitement de substitution a été greffé d'un rein et depuis 10 ans il jouit d'une parfaite santé.

Quant à moi, les premiers symptômes sont apparus à 50 ans avec une hypertension artérielle traitée efficacement. À 57 ans, il était évident que l'insuffisance rénale s'installait et à 59 ans j'ai commencé la dialyse.

Peu à peu, mon abdomen prenait de l'ampleur et pour faire de la place en vue d'une greffe, on m'a enlevé un rein de la grosseur d'un ballon de rugby. Puis, après plusieurs infections avec septicémie, on pratiqua une deuxième néphrectomie. Les kystes du foie se sont alors infectés et après une dernière septicémie particulièrement redoutable, la seule issue est la double transplantation foie – rein. Très important : arriver en bon état physique. En effet, les kystes compriment l'estomac et les malades arrivent souvent dénutris.

Quinze jours après avoir été inscrite sur la liste prioritaire, la transplantation a eu lieu le 2 mai 2007, le foie par les chirurgiens de l'hôpital Beaujon et dans la foulée, le rein par ceux de l'hôpital Necker.

> *Quinze jours après avoir été inscrite sur la liste prioritaire, la* transplantation *a eu lieu le 2 mai 2007, le foie par les chirurgiens de l'hôpital* Beaujon *et dans la foulée, le rein par ceux de l'hôpital* Necker.

Après quelques vicissitudes et deux mois et demi d'hospitalisation, j'ai pu rentrer chez moi affaiblie et amaigrie, mais prête à une nouvelle vie sans dialyse et, très important pour la coquetterie féminine, avec un abdomen normal.

Je tiens à remercier le personnel médical et soignant dont j'ai pu apprécier la compétence et la gentillesse.

Maintenant, il me faut respecter le traitement et les visite de contrôle.

Heureusement, tous les parcours ne sont pas aussi compliqués que le mien.

La recherche avance sur la polykystose, des traitements sont à l'essai et j'espère que ma fille pourra en bénéficier si le besoin s'en faisait sentir.

LES RÉSEAUX FRANCILIENS *de néphrologie*

Les maladies rénales chroniques sont souvent dépistées tardivement car leurs manifestations cliniques sont silencieuses et trompeuses. On estime qu'environ 200 000 situations de maladie rénale chronique terminale pourraient être évitées et 600 000 retardées de nombreuses années sous réserve d'une détection précoce et d'une prise en charge adaptée.

Les réseaux de néphrologie

Face à ces constats, les réseaux franciliens de néphrologie (Néphropar, Néphronest et Rhapsodie) se sont créés au cours des années 2000 et 2005.

Ils sont financés par le FIQCS (Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins) qui est géré par la CNAMTS (Caisse Nationale d'Assurance Maladie) au niveau national puis redistribué au niveau régional par la MRS (Mission régionale de Santé). Cette subvention n'est malheureusement pas pérenne tant au niveau national que régional. Ainsi, les membres d'un réseau ont peu de lisibilité d'un point de vue économique et structurel sur l'avenir de leurs activités.

Néanmoins, cette subvention FIQSC permet aux réseaux de développer des actions innovantes et aux acteurs des différents territoires de santé de se rencontrer, de mieux se connaître et de contribuer à développer des activités communes entre l'hôpital et la ville sur une même thématique ou des thématiques concomitantes.

CÉCILE POUTEAU est coordinatrice administrative du réseau Rhapsodie. Titulaire d'un DESS Management des entreprises du secteur de la santé, elle a été Chargée de mission FAQSV/DRDR pour l'URCAMIF de 2000 à 2004 et Evaluateur externe chez Éliane Conseil de 2004 à 2006.

Afin de réduire les coûts de leur fonctionnement, les réseaux travaillent ensemble et mutualisent certaines de leurs compétences. Un comité de pilotage, un comité scientifique et des groupes de travail se sont instaurés pour constituer des programmes et des outils communs aux trois réseaux, chacun des réseaux organisant ses actions dans son propre territoire.

Les réseaux ont pour vocation de faciliter la coordination entre les professionnels de santé afin de :

- favoriser le diagnostic précoce, puis la prise en charge de la maladie par le médecin traitant/référent dans les lieux de vie des patients (en dehors de l'hôpital) ;
- accompagner les patients dans la mise en place et le suivi de leur traitement par le biais d'ateliers de groupe et de consultations individuelles (éducation thérapeutique, diététique, activité physique...) ;
- préparer les patients sur le plan médical et psychologique pour une meilleure acceptation de leur traitement de suppléance.

Les réseaux mobilisent ainsi plus de 1 000 professionnels de santé libéraux et hospitaliers (médecins généralistes, cardiologues, diabétologues, néphrologues, infirmières, diététiciennes, psychologues, établissements hospitaliers, centres dialyse, centres municipaux de santé, associations de patients...) pour que les patients soient davantage accompagnés dans la mise en place et le suivi de leur traitement.

Vers un accompagnement thérapeutique personnalisé

Une fois que le médecin traitant a dépisté la maladie rénale chronique d'un patient, il lui propose un traitement médicamenteux et lui dispense quelques conseils diététiques et d'activité physique. Afin d'aller plus loin dans le suivi et l'accompagnement des patients, les réseaux proposent à leurs adhérents, selon les risques qui auront été définis par leur soignant un programme d'éducation thérapeutique.

En effet, plusieurs publications médicales sur le diabète et l'insuffisance rénale chronique suggèrent que l'éducation des patients est le facteur décisif pour l'amélioration du résultat des soins aux personnes atteintes de maladies chroniques, davantage même que l'amélioration des pratiques des professionnels.

L'éducation thérapeutique a pour objectif l'éducation en tant que formation du patient aux données essentielles concernant sa maladie

> *Les réseaux mobilisent plus de* 1000 professionnels *de santé pour que les patients soient davantage* accompagnés *dans la mise en place et le* suivi de leur traitement.

mais également l'incitation à sa participation active et volontaire à son traitement.
Cette éducation est assurée par la transmission au patient de bilans de suivi qui recensent l'ensemble des objectifs et des examens que doit réaliser le patient en fonction du stade de sa maladie. Ces fiches sont conçues comme des instruments d'éducation et de responsabilisation des patients. Elles font une large place aux objectifs du traitement, et une partie est destinée à être rempli par le patient lui-même avec l'aide des médecins consultés.
Les adhérents reçoivent également des fiches mensuelles d'éducation sur les médicaments, les traitements et la diététique rédigée par les groupes de travail des trois réseaux de néphrologie.
Ce dispositif de base est complété par une permanence téléphonique des réseaux ainsi que des sites Internet proposant des outils et des liens complémentaires.
Les réseaux proposent aussi des consultations infirmières d'observance permettant une prise en charge individuelle complémentaire de la participation des patients à des ateliers de groupes d'information.
Grâce aux indicateurs d'observance, un bilan d'évaluation initial sera proposé à tous les patients des réseaux pour définir leurs besoins et leur proposer de participer au programme d'observance.
L'éducation thérapeutique comportera selon les cas :
- des séances de formation en groupe leur permettant d'acquérir les notions essentielles sur leur maladie animée par un néphrologue, un médecin coordinateur ou l'infirmier du réseau. Ceci fait partie intégrante d'un programme d'observance, une partie des causes de non-observance étant liées à la méconnaissance de la maladie ;
- des ateliers de groupe sur le maniement des médicaments, animés par un pharmacien ou une infirmière, abordent le sujet de l'automédication et de la néphrotoxicité des médicaments, présentent de façon didactiques les médicaments consommés et les outils permettant aux patients de les reconnaître et de les consommer conformément à leur ordonnance ;
- des ateliers de groupe sur l'observance du traitement animés par des infirmiers qui expliquent les objectifs du plan de soins et les raisons qui nécessitent de leur respect. Des outils sont proposés aux patients pour les aider à mieux respecter leur traitement ;
- des ateliers de groupe sur la qualité de vie et l'accès aux soins animés par une infirmière et une assistance sociale. Ces ateliers ont pour objet d'aborder les difficultés du quotidien que peuvent engendrer les maladies rénales sur l'emploi, l'activité physique, la sexualité, la contraception…
- des ateliers de groupe diététique animé par un diététicien. Il aborde les conditions pour manger équilibrer, mieux utiliser tous les aliments pour jouer avec les équivalences et ainsi ne pas consommer trop de protéines et limiter ses apports en sel ;
- des ateliers de groupe sur la reprise de l'activité physique qui permettent de sensibiliser les patients à l'intérêt pour leur santé de la pratique régulière d'une activité physique adaptée, de leur redonner confiance en leurs possibilités (l'identité de patient/malade est souvent associée dans leur esprit à l'impossibilité de la pratique de l'exercice physique) ;
- des ateliers de groupe sur les traitements de suppléance (dialyse et transplantation) animés par un néphrologue et une infirmière pour permettre aux patients de stade 4 de choisir leur traitement de suppléance en toute connaissance des avantages et des inconvénients de chacune des propositions ;
- des ateliers de groupe animés par une psychologue qui permettent aux patients de communiquer entre eux sur des sujets de leurs choix afin de mieux accepter la maladie et apporter leur expérience.
Des consultations individuelles diététiques gratuites sont également proposées aux adhérents pour réaliser un bilan sur leur consommation alimentaire et leur prodiguer des conseils.
Puis chaque année, l'adhérent du réseau sera de nouveau évalué sur son observance. Les patients en difficulté seront suivis régulièrement par les infirmières membres des réseaux.
Ainsi, les patients bénéficient d'une prise en charge coordonnée, la plus précoce possible et au plus proche de leur domicile, pour ralentir la dégradation de leur fonction rénale et éviter de recourir trop rapidement aux techniques de soins lourdes : dialyse et transplantation. \\\

Pour toute information complémentaire sur les services proposés par les réseaux, vous pouvez contacter les équipes de coordination des trois réseaux :
Nephropar (Ouest Ile-de-France) :
Tél. : 01 44 49 54 52 ou www.nephropar.org
Nephronest (Est Ile-de-France) :
Tél. : 01 56 01 69 93 ou www.nephronest.fr
Rhapsodie (Sud Ile-de-France) :
Tél. : 0825 825 525 ou
www.reseau-rhapsodie.fr

酒家苑
... IRC ... DIALYSE ... GLOMÉRULE ... FISTULE ... CARBONATE DE CALCIUM ... CRÉATININE ... NÉPHRON ... ÉRYTHROPOÏÉTINE ... IONS ... HÉMATURIE ... DIURÈSE ... BLA ... BLA ... BLA ...

DIABÈTE et dialyse

25 % des patients insuffisants rénaux chroniques sont diabétiques et doivent souvent gérer deux difficultés : la dialyse (épuration extra-rénale) et la gestion de leur diabète. Nos réseaux de soins consacrés à l'insuffisance rénale devraient prendre en charge la prévention de l'IRCT chez les diabétiques.

Préambule : Nous avons constitué un article de synthèse au travers des diverses informations apportées via le Web sur le sujet, aussi nous précisons in fine nos sources (non exhaustives).

Rappel

L'insuffisance rénale est dite chronique lorsqu'elle est présente depuis au moins trois mois et est irréversible. La persistance pendant plus de trois mois de marqueurs biologiques d'atteinte rénale (protéinurie, hématurie, microalbuminurie chez le diabétique de type 1) et/ou d'anomalies morphologiques témoigne d'une maladie rénale qui impose un diagnostic étiologique et/ou une surveillance néphrologique.

Un DFG (débit de filtration glomérulaire) estimé par la formule de Cockcroft et Gault ← 60 ml/min/1,73 m² de surface corporelle est une insuffisance rénale indiscutable, qu'il y ait ou non des marqueurs d'atteinte rénale associés. L'indication du traitement de suppléance (dialyse ou transplantation) dépend du DFG et du contexte clinique. Les recommandations de l'ANAES sont les suivantes : « *le traitement par dialyse doit être débuté lorsqu'apparaissent les premières manifestations cliniques du syndrome d'insuffisance rénale chronique terminale, soit habituellement lorsque la clairance de la créatinine devient inférieure à 10 ml/min/1,73 m². Dans tous les cas où la clairance de la créatinine atteint 5 ml/min/1,73 m², le traitement doit être débuté* ».

Une estimation du DFG est recommandée chez les patients ayant une anomalie rénale et/ou ayant un risque de maladie rénale (antécédents familiaux de néphropathie, diabète, hypertension artérielle, insuffisance cardiaque, insuffisance hépatique, goutte, prise prolongée ou consommation régulière de médicaments néphrotoxiques).

Il est bon de prévoir un test d'urine une fois par an pour détecter la présence de petites quantités de protéines dans les urines (microalbuminurie) ou de consulter les « maisons du diabète » agissant en prévention des complications rénales du diabète (par ailleurs en expansion).

Prévention de la néphropathie diabétique

Quand le diabète n'est pas bien contrôlé, il y a un excédent de sucre dans le sang. Les vaisseaux se durcissent et des lésions rénales peuvent en résulter : c'est la néphropathie. À un stade avancé, elle conduit à l'insuffisance rénale. Un bon contrôle de la glycémie et le maintien de la tension artérielle (← 130/80) sont des moyens efficaces de prévention. La recherche d'une microalbuminurie doit être aujourd'hui considérée comme "obligatoire" chez tout diabétique (type 1, type 2) dès la découverte du diagnostic. La surveillance de la fonction rénale s'exercera sur la base d'une créatininémie annuelle, de même que le diagnostic précoce et le traitement rigoureux de l'HTA chez ces patients.

La prévention primaire de la néphropathie diabétique est également basée sur le contrôle glycémique.

Chez les diabétiques de type 2, la prévalence de l'HTA est supérieure à celle d'une population non diabétique appariée puisqu'elle touche 40 % d'entre eux.

Le diabète est aujourd'hui le facteur de risque le plus important des maladies cardiovasculaires. L'hyperglycémie entraîne à long terme des maladies cardiovasculaires et neurologiques graves. Pour éviter cela, il est important de surveiller sa consommation d'aliments riches en glucides - autant en qualité qu'en quantité.

En France, l'étude Uremidiab, menée en 1989 et 1990 a montré qu'un peu moins de 10 % de l'ensemble des patients dialysés étaient diabétiques dont près de 70 % sont des diabétiques de type 2. Dans cette étude étendue aux Dom-Tom, 22,9 % des dialysés étaient diabétiques avec une sur représentation de diabétiques de type 2 encore plus importante dans cette population en majorité non caucasienne. Les pays du Sud de l'Europe et l'Australie ayant une prévalence de la néphropathie diabétique en dialyse un peu supérieure à celle de la France métropolitaine, cette prévalence s'accroît considérablement en Europe du Nord et atteint des proportions impressionnantes au Japon (27 %) et aux États-Unis (33 %) cette situation s'accentuant d'année en année.

L'incidence de survenue étant à l'heure actuelle considérée comme maximale entre 15 et 20 ans d'évolution du diabète, puis s'abaissant ensuite. Les diabétiques néphropathes et hypertendus sont exposés à un risque de morbidité et de mortalité cardio-vasculaire dix fois supérieure à celui des diabétiques non néphropathes normotendus. De ce fait un nombre important de patients porteurs de néphropathie diabétique ne parvient pas au stade du traitement de suppléance. Grâce aux différents registres, le nombre de patients en dialyse est aisément connu et la responsabilité du diabète régulièrement évaluée dans de nombreux pays.

Dès que la filtration glomérulaire atteinte 30 ml/mn, il convient d'évaluer (une fois par trimestre) le retentissement de l'urémie sur le métabolisme phospho-calcique.

Les inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (ACE) seraient recommandés aux personnes atteintes de diabète. Il y a toujours la nécessité de consulter des spécialistes à la moindre alarme, afin de limiter les problèmes, parce que le diabète est une étiologie fréquente d'IRC.

La néphropathie diabétique

Elle est mieux connue dans le diabète de type 1. Celle-ci multiplie la mortalité par 50 et le risque cardiovasculaire par dix chez les diabétiques de type 1, la mortalité est multipliée par sept chez les diabétiques de type 2. Le diabète ajoute à l'urémie chronique ses propres complications : polynévrite, rétinopathie, coronaropathie, artérite, accidents vasculaires cérébraux...

Il faut savoir que le diabète est l'une des premières causes de mise en dialyse en France.

Les néphropathies du diabète de type 2 doivent être pour certaines très proches de celles du diabète de type 1, surtout celles observées chez des sujets encore jeunes. Chez les sujets plus âgés souvent hypertendus de longue date, la participation de l'atteinte vasculaire est plus importante ainsi que de lésion de type interstitiel peuvent être secondaires à des épisodes infectieux répétés.

L'hyperfiltration glomérulaire est un élément clé dans l'évolution de la néphropathie diabétique. L'hyperglycémie chronique, les régimes riches en protéines, l'hormone de croissance et certains facteurs de croissance peuvent également favoriser cette hyperfiltration. Si l'hyperglycémie est une condition nécessaire, elle n'est pas suffisante au développement de la néphropathie diabétique. L'intervention de facteurs de prédisposition génétique, permet de mieux saisir la susceptibilité individuelle de chaque patient vis-à-vis de cette complication.

Hormis le mauvais contrôle glycémique, l'HTA et les régimes riches en protides, d'autres facteurs peuvent jouer un rôle "aggravant" (effets néfastes de tabagisme, du surpoids, de la sédentarité...). Une grossesse chez une femme porteuse d'une néphropathie diabétique patente même modérée peut aggraver considérablement cette néphropathie. Au stade IV (puisqu'elle évolue en 5 stades) de la néphropathie, toute médication néphrotoxique, l'injection de produits de contraste iodés. Attention un épisode de déshydratation peut constituer un facteur d'aggravation brutale et parfois irréversible de la néphropathie et donc de l'insuffisance rénale. Chez tout diabétique, en

"Quand le diabète n'est pas bien contrôlé, il y a un excédent de sucre *dans le sang. Les vaisseaux se durcissent et des lésions rénales peuvent en résulter : c'est la* néphropathie.*"*

J'AI LES REINS PAS TRÈS SAINS,
LE NÉPHRON PAS TRÈS ROND,
LE CANAL QU'EST BANCAL,
L'GLOMÉRULE QU'À DES BULLES,
L'BASSINET QU'EST PAS FRAIS,
L'URETÈRE QU'EST AUSTÈRE,
L'RÉCEPTACLE QU'EST PATRAQUE...

> *Le diabète est aujourd'hui le facteur de risque le plus important des maladies cardiovasculaires.*

particulier mal évalué sur le plan rénal, toutes ces situations seront gérées avec grande prudence en particulier l'administration de produits de contraste iodés.
Le patient doit apprendre à bien gérer son équilibre glycémique de toute évidence.

Prise en charge des diabétiques avec insuffisance rénale

À partir du moment où l'irréversibilité de l'insuffisance rénale est établie, il ne faut pas attendre pour envisager les mesures à prendre (à partir d'une clairance de la créatinine à 30 ml/min).

1. Déterminer le type de diabète

si les antécédents ne sont pas clairs (date du début du diabète, de l'insulinothérapie ?) sachant que cette discrimination est importante en vue des décisions à prendre en ce qui concerne une transplantation.

2. Gérer et réajuster l'équilibre glycémique

Chez le diabétique de type 1 en période urémique, le choix d'une insuline doit se porter sur une insuline rapide ou intermédiaire, et il faut éviter les insulines lentes.
À la mise en route de la dialyse (qui n'est qu'une solution de suppléance à la défaillance rénale), il faut augmenter les doses d'insuline en même temps que l'état général se restaure.
Lors des séances d'hémodialyse, il faut surveiller régulièrement la glycémie (chaque heure si besoin), ne faire de supplément d'insuline que pour des glycémies très élevées (→ 3 g/l).

3. Choix de la méthode de dialyse

Des indications qui seront à discuter au cas par cas, au cours d'une information sur les techniques de dialyse.
Sachant qu'hémodialyse et dialyse péritonéale donnent des résultats comparables en matière de survie des patients, en rappelant que les décès d'origine cardiovasculaire sont trois fois plus fréquents chez les diabétiques que chez les non diabétiques. Par contre, la survie de la technique est inférieure avec la dialyse péritonéale. En dehors des avantages et inconvénients habituels des deux méthodes, l'état diabétique conduit à souligner les éléments suivants :
En hémodialyse :

- Hypotension artérielle au cours des séances de dialyse ;
- Hypoglycémie ;
- Rétinopathie ;
- Ischémie artérielle périphérique. L'assistance d'un podologue et le recours précoce à un avis chirurgical permettent de minimiser cette complication redoutable ;
- Malnutrition et dénutrition*, accru en cas de "sous-dialyse".

4. Transplantation

La transplantation rénale est le traitement de choix de l'IRT du patient diabétique, et la transplantation pancréatique associée ou rein pancréas, peut être proposée à certains diabétiques de type 1.
La transplantation combinée rein-pancréas permet le retour à l'euglycémie et fait donc disparaître les contraintes du traitement diabétique. Elle prévient la récidive de la néphropathie diabétique sur le greffon rénal. Elle doit être proposée à tous les diabétiques de type 1 âgés de moins de 50 ans, qui ont une espérance de vie estimée à 5 années au moins, dont le risque opératoire (état cardio-vasculaire) est faible, en informant le patient que la greffe de pancréas augmente la morbidité du fait de complications urologiques dues à la technique chirurgicale et que le risque de rejet aigu est plus important.
Une coopération étroite entre le néphrologue, le diabétologue, l'ophtalmologiste, le cardiologue, le podologue, diététicien et le chirurgien vasculaire est idoine pour améliorer la qualité et la durée de vie du diabétique hémodialysé. \\\

Sites d'inspiration pour écrire cet article :
http://www.sante.gouv.fr/
http://www.sfdial.org/f2n/pro/Nephropathie % 20diabetique/prisedia.htm
http://www-sante.ujf-grenoble.fr/SANTE/alfediam/Complications/insuf-renale-2.html
http://www.lifescaneurope.com/fr/education/reuters/ éducation diabète
http://vivre-avec-un-diabete.ifrance.com/diabete__legislation.htm diabète et législation
SFN, Alfédiam, Cotral diabète, Doctissimo, Nephorus learning, Diabète Québec, Union des maisons du diabète de la nutrition et du cœur/
Alfediam : La prise en charge des diabétiques urémiques. Règles de bonnes pratiques cliniques. Diabetes & Metabolism 1999 ; 25 : Sup.5
Augmentation inquiétante du nombre de diabétiques sous dialyse au Canada :
Le diabète est devenu un facteur expliquant plus de 40 % des insuffisances rénales au stade terminal, contre 25 % il y a 10 ans. Les personnes âgées et les autochtones sont par ailleurs les groupes les plus touchés. Le diabète serait responsable de 40 % de l'IRT des pays développés.

*Le passage en dialyse s'accompagne d'une perte de masse maigre chez les patients diabétiques et urémiques

L'éducation thérapeutique

DU PATIENT POUR L'AUTODIALYSE ET L'HÉMODIALYSE A DOMICILE

Il y a actuellement près de 60 000 patients traités en France pour IRC (insuffisance rénale chronique) au stade terminal : 35 000 traités par dialyse et 25 000 par transplantation rénale.

Les différentes alternatives de traitement de l'IRC :

Celles-ci ont été précisées par les décrets du 23 septembre 2002.

L'hémodialyse peut se faire : en centre lourd (présence médicale permanente et plateau technique important), en unité de dialyse médicalisée (UDM), en unité d'autodialyse (UAD) ou à domicile.

Le choix de l'une ou l'autre des structures se fait en fonction de nombreux critères. Le désir du patient et de ses proches doit être au premier plan mais entre également en ligne de compte : les pathologies associées à l'IRC (comorbidités), les conditions familiales et professionnelles, les possibilités de rendre le patient (et si nécessaire ses proches) autonome, la proximité avec les structures de dialyse...

Le traitement en UAD et à domicile nécessite une participation du patient. Dans les UAD, les patients sont plus ou moins autonomes dans la gestion de leur traitement et collaborent avec l'IDE pour la réalisation de leur séance.

L'hémodialyse à domicile requiert un aménagement et un équipement du domicile avec l'installation d'un générateur et d'une mini-centrale pour le traitement de l'eau de ville. Le patient après éducation réalise les différentes étapes de son traitement et peut être totalement autonome (y compris pour la ponction de sa fistule artério-veineuse = FAV). Un accompagnant familial ou extra-familial formé également, l'assiste pour certains gestes et assure une surveillance continue pendant la séance. Une IDE libérale peut compléter le dispositif et intervenir (si cela n'est pas assuré par le patient ou son accompagnant) pour la ponction de la FAV avant le branchement.

L'éducation thérapeutique du patient : les grands principes

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une part importante de la pratique clinique. Il s'agit d'un pro-

LE DR NATHALIE RAYNAL EXERCE AU SEIN DE L'ASSOCIATION AIDER À MONTPELLIER OÙ ELLE A LA CHARGE NOTAMMENT DES UNITÉS D'AUTODIALYSE DE BÉDARIEUX ET DE CLERMONT L'HÉRAULT ET DU SERVICE ÉDUCATION. ELLE A ÉTÉ FORMÉE À L'AP-HP AVANT D'EXERCER À CARPENTRAS AU SEIN DE L'ATIR PUIS À MONTPELLIER À PARTIR DE 2003.

ASSOCIATION POUR L'INSTALLATION À DOMICILE DES ÉPURATIONS RÉNALES

L' A.I.D.E.R est une association à but non lucratif, fondée en 1971 et dont la vocation est le développement de la dialyse à domicile et dans des unités de proximité en Languedoc-Roussillon. En 2006, 640 patients étaient traités au total dont 74 patients hémodialysés à domicile et plus de 240 patients traités dans des unités d'autodialyse de proximité.

Une UAD à Bagnols sur Sèze vient d'ouvrir ses portes en décembre 2006. Les projets à venir ou en cours sont : la création d'une U.D.M à Carcassonne et à Millau et le transfert de l'activité de la clinique J. Mirouze sur le site de l'hôpital Lapeyronie à Montpellier.

Espace d'Information et de rencontre A.I.D.E.R Montpellier
Permet au patient et à sa famille mais également aux professionnels de santé de se familiariser avec les différentes techniques d'épuration extra-rénale.

cessus continu, faisant partie intégrante des soins et centré sur le patient. L'ETP est intégrée dans l'éducation du patient à sa maladie (sans lien obligatoire avec le traitement) et dans l'éducation pour la santé du patient (qui englobe toutes les pratiques éducatives et se situe en général en amont de la maladie).
L'ETP a une définition précise établie par l'OMS en octobre 1998 : il s'agit de former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire qui lui permette d'atteindre un équilibre entre sa vie et le contrôle de la maladie. L'ETP comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage et le soutien psychologique en rapport avec la maladie et son traitement. Cette formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants.
La démarche d'éducation peut être structurée en 4 étapes : le diagnostic éducatif, la négociation d'objectifs, l'intervention éducative proprement dite et une évaluation des résultats. Cette démarche (et notamment le diagnostic éducatif) permet d'appréhender différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, de préciser son vécu et le parcours qu'il a eu jusqu'à présent, d'identifier ses besoins mais aussi d'évaluer ses potentialités et de prendre en compte ses demandes et son projet.
Au terme d'une telle prise en charge, le patient doit avoir acquis un certain nombre de compétences et de connaissances. Il doit notamment savoir repérer des signes d'alerte, analyser des situations à risque et appliquer des conduites à tenir en cas d'urgence. Il doit pouvoir également réajuster dans certaines circonstances une thérapeutique ou une mesure diététique.

L'ETP adaptée à l'hémodialyse :

Dans le cas de la dialyse, sans parler de l'aspect technique de maîtrise par le patient de la manipulation de son générateur, de nombreux objectifs spécifiques peuvent être sélectionnés et entrer dans une démarche d'éducation.
Ces objectifs peuvent être enseignés, quels que soient le degré d'autonomie du patient et la structure dans laquelle il est traité.
Parmi les compétences « minimales » à acquérir, on peut citer par exemple :
- savoir reconnaître les signes avant-coureurs d'une hyperkaliémie
- savoir reconnaître les symptômes d'une surcharge en eau importante
- savoir surveiller sa FAV et connaître les signes devant justifier une consultation urgente (suspicion de thrombose, infection locale...)
- savoir les gestes à faire en cas de saignement prolongé au niveau de la FAV (compression au niveau de l'anastomose)

mais également :
- connaître les principes du régime de l'IRC
- savoir interpréter les principaux résultats des bilans biologiques
- connaître les signes de sur et sous-poids...

Dans notre service et au cours de notre démarche d'éducation, les compétences à acquérir sont bien entendu beaucoup plus nombreuses et précises puisqu'au final (notamment pour le domicile), le patient doit être capable de gérer seul la quasi-totalité des étapes de sa séance, intervenir de manière adéquate en cas d'urgence ou de problème technique mais aussi gérer son traitement médicamenteux et son régime alimentaire.

Prise en charge des patients incidents sur le territoire de santé de Montpellier :

Sur notre territoire de santé, les

patients incidents (c'est-à-dire qui commencent leur traitement) sont pris en charge dans le secteur « Orientation » de l'A.I.D.E.R.
Dans le service « Orientation », les patients sont informés ainsi que leurs proches sur les différents types de traitement et leurs modalités. Cette information peut se faire dans un espace spécialement aménagé, l'espace d'Information, au cours d'un ou de plusieurs entretiens avec un médecin néphrologue et une IDE.
Cet espace d'information a été mis en place il y a environ 1 an grâce à la collaboration de plusieurs structures de soins (notre association mais également le CHU de Montpellier et des centres privés) et a permis jusqu'à ce jour l'information de nombreux patients et de leurs proches.
Il est également ouvert aux médecins généralistes et aux IDE libérales qui souhaitent un complément d'information sur les techniques d'épuration extra-rénale et se familiariser avec le matériel utilisé.
Pour revenir au « circuit » du patient, pendant sa période de traitement en « Orientation », son traitement est adapté et le suivi organisé puis il est transféré vers un centre lourd ou une UDM quand son état clinique le justifie et quand il n'est pas en mesure d'être rendu autonome ou vers le service « Éducation » quand il accepte et est destiné à être traité dans une UAD ou à domicile.

Organisation de l'éducation du patient pour l'autodialyse et l'hémodialyse à domicile dans notre service :

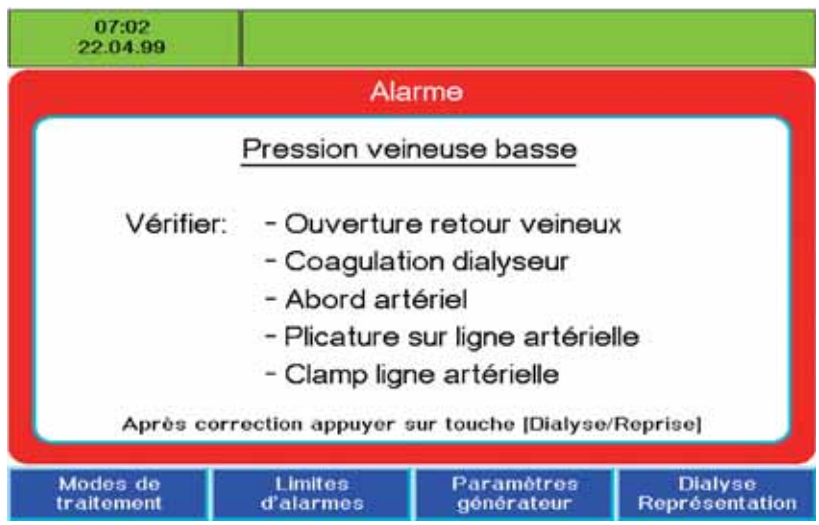
Les objectifs de l'éducation sont multiples. L'objectif principal est de rendre le patient le plus autonome possible dans la prise en charge de son traitement et en particulier dans la manipulation du générateur (formation pratique).
Le patient reçoit également une formation théorique sur les principes de la dialyse, les urgences en hémodialyse, les soins et la surveillance de la FAV, l'interprétation des bilans sanguins, le poids sec, le rôle des différents médicaments... Il apprend également à adapter son alimentation et ses prises de liquides aux impératifs de la dialyse.

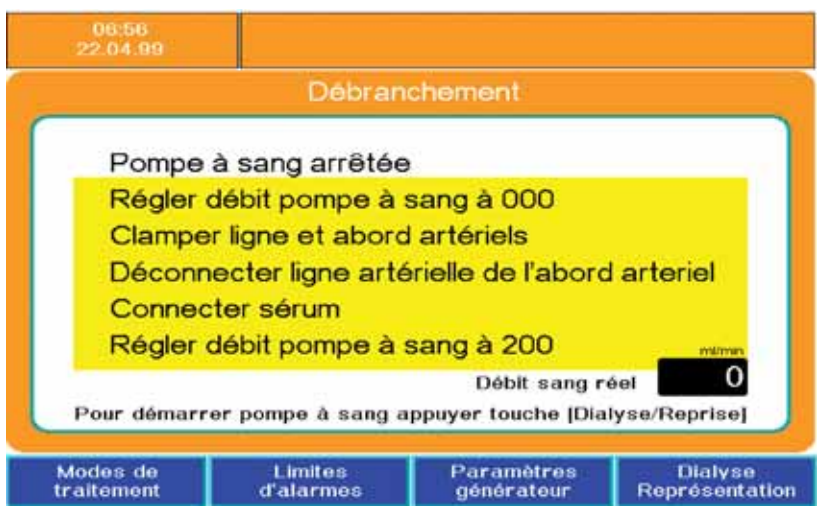
L'éducation comprend l'enseignement de protocoles de soins les plus précis possible pour garantir une sécurité maximale des manipulations (notamment à domicile).
L'éducation est ambulatoire et a lieu en même temps que les séances d'hémodialyse (3 matinées par semaine). Elle est personnalisée. Le patient reçoit au cours des séances de dialyse des informations théoriques et une formation pratique pour la manipulation du matériel et l'apprentissage progressif des différentes étapes de la séance de dialyse.

L'équipe impliquée dans le service comprend :
-4 IDE. Une IDE « référente » est attribuée à chaque patient. Celle-ci accompagne préférentiellement le patient tout au long de son éducation. C'est elle qui suit sa progression et adapte son enseignement à ses acquisitions. Elle est responsable également de la tenue du dossier d'éducation.

> *L'objectif est de rendre le patient* plus autonome *dans la prise en charge de son traitement et dans la* manipulation du générateur.

(en bas) Exemple d'écran d'information du générateur équipé du Didacticiel®
(en haut) Exemple de message en cas d'alarme du générateur équipé du Didacticiel®





Chambre d'Éducation pour le domicile
La chambre est équipée comme le sera la chambre du domicile utilisée pour effectuer le traitement.

- un médecin néphrologue. Outre le suivi médical régulier et l'adaptation du traitement (paramètres de dialyse et traitement médicamenteux), son rôle est en particulier d'enseigner les notions théoriques et de participer à celui des conduites à tenir en cas d'urgence.
- des techniciens spécialisés en dialyse, dont un s'occupera de l'entretien du matériel à domicile pour les patients concernés et interviendra en cas de panne (technicien « référent »).
- une équipe d'installation à domicile (pour l'équipement adéquat du domicile).
- des diététiciennes qui rencontrent régulièrement le patient pour adapter l'alimentation au régime nécessité par l'IRC.
- un service social avec une assistante sociale qui accompagne le patient dans ses démarches administratives (notamment pour les patients souhaitant conserver une activité professionnelle).
- et un service pharmacie (qui se charge de la livraison du matériel à domicile et participe à l'enseignement de la gestion du matériel pharmaceutique).

Par ailleurs, nous essayons d'impliquer des patients déjà formés. Certains patients déjà installés à domicile se sont proposés pour recevoir des patients en cours de formation et leur faire partager leur expérience. Nous recueillons aussi l'avis des patients pour mettre au point de nouveaux documents ou modifier des documents déjà existants.

Les lieux de formation reproduisent les conditions du futur traitement. Le service comprend ainsi une salle d'éducation pour l'autodialyse où peuvent être traités 6 patients en même temps et 4 chambres seules pour l'éducation pour le domicile. Le patient peut d'emblée lors de sa période d'éducation prendre ses repères.

Les générateurs utilisés pour l'éducation puis la suite du traitement sont spécialement équipés d'un logiciel appelé Didacticiel® qui permet de donner au patient des messages d'information ou d'alerte pour chacune des étapes du traitement. Ce logiciel a été conçu entre 1998 et 1999 grâce à la collaboration de l'équipe d'éducation avec les industriels. Il permet un apprentissage facilité de certaines étapes (« très techniques ») du traitement.

Les supports utilisés sont les suivants :

- Le patient reçoit en début d'éducation un manuel contenant l'ensemble des protocoles détaillés, le détail des notions théoriques abordées ainsi que les conduites à tenir en cas d'alarmes ou de pannes. Ce manuel sert de base à l'éducation. Il est modifié périodiquement pour tenir compte des modifications techniques éventuelles mais également des remarques des patients. Le patient traité à domicile reçoit également un manuel d'utilisation de la mini-centrale (pour le traitement de l'eau) distribué par le technicien « référent ». Pour l'éducation diététique, il existe des fiches adaptées distribuées au patient en fonction des besoins par les diététiciennes.
- L'équipe soignante suit la progression pratique du patient grâce à des grilles d'évaluation détaillant les différentes étapes du traitement. C'est l'IDE « référente » qui remplit ces grilles (ce qui permet une évaluation mais également une transmission de l'avancée de l'éducation).Des QCM et questions courtes sont également distribués régulièrement au patient pour évaluer l'acquisition notamment des notions plus théoriques (et donc y revenir si nécessaire).
- Nous allons également utiliser un nouvel outil très ludique pour l'apprentissage du traitement médicamenteux. Cet outil a été élaboré avec notre collaboration par des élèves IDE de Montpellier dans le cadre d'un projet d'études. Il se compose d'un jeu de cartes colorées concernant les principales classes thérapeutiques et de tableaux permettant au patient de planifier ses prises médicamenteuses.

La durée de l'éducation est très variable. Elle dépend de la facilité et de la rapidité d'assimilation mais (surtout) du besoin de réassurance des patients.
Entrent également en ligne de compte, les problèmes médicaux qui peuvent émailler cette période d'éducation et la rallonger et les impératifs techniques pour l'installation à domicile.
Il faut compter en moyenne entre 6 et 8 semaines pour une éducation pour l'UAD et entre 8 et 12 semaines pour une éducation pour le domicile.

Quels sont les avantages de ce type de prise en charge ?

Le temps d'éducation est un temps pour se « reconstruire » et pour intégrer progressivement la dialyse et ses contraintes dans sa (es) vie(s). Le patient est au centre des soins qui sont personnalisés et lui sont adaptés. Les proches peuvent également participer et être impliqués dans le traitement. Il est possible pour eux de venir assister à une ou plusieurs séances de dialyse et discuter ou échanger avec l'équipe soignante. Cela peut permettre de « dédramatiser » la maladie et son traitement, vécu le plus souvent comme invasif et traumatisant (notamment pour les enfants pour lesquels l'imaginaire peut être angoissant).
Le patient comprend mieux son traitement, les complications de la maladie et du traitement ce qui peut permettre un dépistage plus précoce et un meilleur suivi.
Lors de la prise en charge en UAD et à domicile, il est plus facile de maintenir une activité professionnelle puisque le temps de trajet vers le centre de dialyse est réduit ou absent et que les horaires de dialyse peuvent être adaptés.
Enfin sur le plan économique et financier, une séance en UAD ou à domicile revient moins cher qu'une séance en centre ou en UDM. Ce dernier aspect est loin d'être négligeable quand on sait que le coût global de l'IRC représente actuellement entre 1 et 2 % des dépenses de l'assurance-maladie pour 60 000 patients traités en 2006...
Au total, l'hémodialyse est un traitement complexe, contraignant et répétitif qui induit pour le patient un état de dépendance par rapport à la machine de dialyse et à l'équipe soignante.
L'éducation thérapeutique pour l'autodialyse ou l'hémodialyse à domicile quand elle est possible, permet au patient de devenir acteur et partie prenante de son traitement. \\\

Date/IDE						
ASEPTIE HYGIÈNE	- Lavage des mains - Friction hydro-alcoolique - Lavage FAV - Nettoyage générateur - Rangement petit matériel - Tri des déchets					
Prise des constantes et report sur la feuille de dialyse	- Pesée - Prise de la PA - Mesure du pouls - Prise de la température					
Préparation du générateur	-Codification couleur - Détection du Diasteril - Mise en place de la cartouche BiBag - Montage du circuit - Phase de remplissage					
Programmation de la séance	- Perte de poids - Paramètres du dialysat					
Préparation du plateau						

En cours : EC
Acquis : A
Non vu : NV

Extrait d'une des grilles d'évaluation de l'éducation utilisée par les IDE

« L'hémodialyse est un traitement complexe, contraignant et répétitif. »

© Fresenius Medical Care

/// (PARTIE 2)

Quels seraient les critères de détermination

DU CENTRE D'HÉMODIALYSE IDÉAL ?

Nécessairement vigilant, le patient dialysé s'intéresse au progrès des techniques autour de sa séance de dialyse. Le centre de dialyse idéal ne se limite donc pas qu'à un bon fauteuil et à une télévision individuelle.

Il apparaît évident que seule une gestion économique précise va permettre de satisfaire les souhaits des patients tout en permettant aux centres d'hémodialyse, aux UDM et aux unités d'autodialyse de maintenir le respect le plus strict de la réglementation et des bonnes pratiques telles que définies par l'EDTA ou par la SFHH (http://www.sfhh.net/telechargement/recommandations_hemodialyse.pdf bonnes pratiques en hémodialyse SFHH Pdf).

À l'exception des coûts de personnels, la plus large part du coût de la dialyse, il est un poste de dépense non négligeable sur lequel nous souhaiterions revenir dans cet article : l'acquisition, l'entretien, la réparation, la maintenance des équipements et matériels nécessaires au traitement.

Abordons donc ici la partie technique et technologique

Nous avons, dans le précédent numéro imaginé les critères relatifs à la distribution des espaces d'un centre d'hémodialyse et le confort des lieux, vu sous l'angle du patient.

Nous devons dorénavant nous intéresser aux équipements techniques (matériel, traitement d'eau, traitement d'air…) A la technicité médicale s'ajoutent des compétences techniques indéniables pour la prise en charge et le bon fonctionnement des installations techniques et biomédicales.

L'importance de l'eau est vitale en hémodialyse tant sur le plan qualitatif que quantitatif. En effet chaque séance d'hémodialyse nécessite environ 30 litres d'eau ultrapure par

heure. il s'agit là de l'un des postes clés du coût du traitement. Il en est de même pour la qualité de l'air ambiant qui entoure les malades, un air qui devra dans la mesure du possible être le plus souvent renouvelé et filtré. Cela sous-entend des gaines de conditionnement d'air nettoyées régulièrement pour éviter les prolifération de bactéries et autres maladies nosocomiales. La mise en œuvre et la maintenance d'une eau traitée, d'un air dépollué, régulé en température et en humidité engendrent bien évidemment des coûts importants.

L'eau est à la base même de la dialyse. Une contamination même minime de l'eau pour hémodialyse, donc du dialysat, met en péril les patients. Pour garantir leur sécurité, la mise en place d'une assurance qualité globale de la chaîne d'hémodialyse permet d'optimiser l'entretien, la surveillance et le contrôle des installations. De très nombreux sites Internet traite de cette question*.

Cela va donc plus loin que l'aspect matériel, qui implique lui-même une fiabilité sans défaut et une maintenance de qualité, c'est-à-dire une désinfection appropriée et des règles d'hygiène à respecter scrupuleusement. Un guide des bonnes pratiques d'hygiène en hémodialyse est toujours nécessaire.

Nous savons par ailleurs que les matériels évoluent, des plus petits (lignes, aiguilles, gants, désinfectants, papiers et compresses) aux plus gros (membranes, dialyseurs, générateurs, fauteuils, etc.). Plus faciles d'emploi, plus fiables, avec une grande traçabilité sur chaque appareil, ces matériels font que la dialyse a énormément évolué ces dernières années. L'ergonomie des postes de travail et du poste patient également. Les recommandations, règles de conduite et protocoles en place permettent de mieux faire tant côté soignant que côté patient, les points d'eau pour le lavage des mains en nombre et en bon état de marche, les pèse-personne, les brassards de prises de tensions, sont là encore des matériels qui imposent un état de marche permanent et donc une certaine fiabilité au niveau du choix des équipements.

Il va de soi que le matériel informatique (et logiciels) doit être également évolutif, comme peuvent l'être les matériels téléphoniques et télévisuels du centre, jusqu'à la mise en place d'une vidéo surveillance appropriée qui commence à s'organiser. Encore une autre forme de technicité : des équipements électriques, électroni-

Un service technique et la GMAo dans une association de la Fehap

La mission générale des services techniques est d'assurer la sécurité et d'optimiser la qualité des traitements aux patients en leur offrant des prestations de confort et de sécurité en matière d'équipement et d'environnement (bâtiments, infrastructures), dans une optique d'efficience.

Le service technique de dialyse dont la mission est d'assurer le réapprovisionnement et la maintenance du parc d'équipements médicaux, dans des conditions optimales de fiabilité et de sécurité assure également l'entretien courant des bâtiments.

Mais les missions des services techniques ne s'arrêtent pas là. Ils sont largement impliqués dans la réalisation de nouveaux bâtiments, ainsi que dans les instances tels le CLiN, la cellule des risques ou la matériovigilance. ils se doivent également de maintenir une veille réglementaire, de renouveler le parc d'équipements et de tester les nouveaux matériels pour répondre à des besoins évolutifs par ailleurs, comme dans tous les services, il existe un souci d'optimisation du fonctionnement, des outils et des coûts de revient.

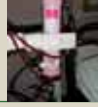
La GMAo, ou Gestion de la Maintenance Assistée par ordinateur, est le logiciel de suivi des interventions, des équipements et des pièces détachées, pour répondre pleinement à l'obligation réglementaire exigeant la traçabilité des interventions, tout en permettant une meilleure vision des maintenances préventives à assurer et de la charge de travail. \\\

*Nota : site utile de vulgarisation : Contrôle Qualité en Hémodialyse, A.M. Collin, A. Detalminil, Projet TSIBH, UTC, 04-05
URL : http://www.utc.fr/~farges/
http://www.utc.fr/tsibh/public/tsibh/04-05/projets/collin-detalminil/collin-detalminil.html

La séance

La séance de dialyse (traitement de l'insuffisance rénale chronique) est rémunérée selon la modalité dans laquelle elle est réalisée. Les différentes modalités étant définies par le Décret IRC du 23 septembre 2002 et l'Arrêté du 5 mars 2006 fixant pour l'année 2006 les ressources d'assurance-maladie des établissements de santé (http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANH0620957A# voir le Pdf avec les tarifs à jour) \\\

© Fresenius Medical Care



ques, télématiques sont souvent mis en réseau ce qui facilite la gestion de l'ensemble des alarmes de sécurité.
Un équipement technique adapté et réglementaire nécessite une main-d'œuvre compétente, parfois externe, en mesure d'assurer le bon fonctionnement, la maintenance et l'entretien des équipements considérés et l'indispensable fonctionnement technique des équipements.
La dialyse est devenue moins contraignante et supportable sur le plan physique grâce à l'évolution des technologies, des techniques et des matériels, aptes désormais à prendre en compte des critères spécifiques à chaque dialysé. Challenge que se sont imposé les fabricants, mis en concurrence d'une part et à la recherche d'améliorations et de nouvelles approches de la dialyse d'autre part. On peut espérer à l'avenir diminuer encore les contraintes et réduire le volume des matériels utilisés. Mais cela sans ignorer que la dialyse est tarifée par type de patient et par séance ; il reste donc à la charge du centre d'offrir les meilleures prestations possibles dans le cadre étroit du forfait accordé.
Nous avons mentionné seulement les postes incompressibles et fixes, le personnel employé au centre le suppose, les charges de fonctionnement fluctuantes (eau et électricité), les besoins globaux de fournitures en matériels et en soins (et le réapprovisionnement), de traitements des malades, l'entretien et le remplacement des matériels, etc. ; nous ne saurions être exhaustifs. Aussi, on ne peut pas imaginer que ce forfait puisse baisser pour les centres et unités de dialyse privés ou publiques à une époque où l'on réclame du zéro défaut et le principe de précaution. Cela implique pourtant d'ajouter la prise en charge de la qualité et son contrôle.

La qualité certifiée ISO 9 000 et son contrôle régulier

En effet, le responsable et gestionnaire du centre se voit imposer par les autorités de tutelles (ARH, HAS, etc.), de nouvelles contraintes formalisées par décrets, arrêtés et circulaires d'applications.
Pourtant le gestionnaire doit impérativement prendre en charge :
• notre sécurité : incendie, sanitaire ;
• le fonctionnement sans faille du système, ce qui implique le personnel adéquat, sa formation et cela au-delà de l'aspect purement médical ;
• la qualité : du traitement, des soins, de l'eau et de l'air utilisés, de l'hygiène et du traitement approprié des déchets, gestion des dossiers de matériovigilance.
Un autre objectif, considéré comme prioritaire, concerne l'obligation de maintenance et de contrôle qualité des équipements conformément à la réglementation en vigueur.
Il devient donc nécessaire pour les centres d'entreprendre une démarche d'amélioration continue de la qualité, souvent mise en œuvre selon la norme ISO, déjà bien connue de l'industrie et des services. Elle vise à optimiser les pratiques existantes tout en garantissant la sécurité du patient. Le métier de la dialyse est un métier à risque.

Au-delà du coût des équipements

Le gestionnaire a alors besoin de rechercher dans cette démarche de nouvelles compétences, telles que l'appui d'un pharmacien, d'un technicien bio médical, d'un responsable qualité, etc. des postes supplémentaires. Sans oublier qu'il est désormais obligatoire de s'entourer des services d'un psychologue, d'une assistante sociale, d'une diététicienne et de tout un ensemble d'autres compétences médicales (par exemple un dermatologue pour le contrôle de l'état des pieds des patients diabétiques).
Les charges sont alors écrasantes et on imagine mal comment une petite unité peut gérer cela très facilement. Mais pour ne pas niveler par le bas les progrès de la dialyse et le bon suivi du patient, on tend à rechercher des évolutions positives qui généreront des économies de santé à terme et des meilleures conditions de vie du patient en maladie chronique (évitant les complications). La traçabilité du matériel devient celle de la maladie du patient et donc un suivi plus méthodique, grâce aux avancées technologiques, fruit d'une recherche aussi concrète que la recherche expérimentale.

Système de Management de la qualité
(M. Laurent Pottier Responsable Pôle Qualité Dialyse Services GIE)

Depuis l'Accréditation V1/Certification V2, chaque établissement a dû mettre en place une démarche permettant de l'orienter et de le contrôler en matière de qualité, ce qui correspond à un Système de Management de la Qualité.

Mais, qu'est ce que la Qualité ?
En effet, ce terme est souvent utilisé avec des qualificatifs tels que médiocre, bon, excellent. Selon les individus, la perception de la Qualité est différente. La Qualité est en fait une réponse adaptée à des exigences (besoins ou attentes) afin de les satisfaire.

Pour un centre de dialyse, il faut apporter des réponses adaptées à de nombreuses exigences formulées, implicites ou imposées par les différents acteurs : les patients, le personnel, les tutelles (ARH, DRASS...), la Haute Autorité de Santé...
La direction doit intégrer la Qualité à son Système de Management et ainsi :
1. Analyser les différentes exigences pour en établir la politique de l'établissement et les objectifs à atteindre ; ce qui se traduit par le Projet d'établissement ou Note d'Orientations Stratégiques de l'établissement.
2. Définir les processus qui contribuent à la réalisation de la prise en charge du patient. Pour cette étape, les Responsabilités de chaque acteur, les Ressources (humaine, matérielle, financière...), les Méthodes de travail (procédures, formations...), les Outils de suivi (audits, indicateurs...) doivent être définis afin de réaliser et de mesurer l'efficacité et l'atteinte des objectifs fixés.

Le personnel est une clé majeure car l'atteinte des objectifs ne pourra se faire qu'avec une motivation et une implication fortes de sa part afin qu'il puisse mettre en œuvre leurs connaissances et compétences au service des patients mais aussi de la structure.

3. et Maîtriser le système en place en le suivant de façon continue afin d'analyser et de corriger les dérives et ainsi, d'améliorer le Système de Management de la Qualité dans le but principal d'accroître la satisfaction des patients, du personnel, des tutelles, de la Haute Autorité de Santé... \\\

B. BRAUN Avitum France

Faut-il des livres blancs pour constater les carences existantes, pour constater ce qu'il reste encore à faire globalement en vue de limiter ou d'éradiquer l'insuffisance rénale ?
Car ici on ne parle que d'un forfait de traitement, non de subventions publiques et/ou d'État, nous évoquons ici seulement la gestion privative et l'égalité de traitement des malades, dans un souci d'éthique qui honore notre pays réputé pour la qualité de la prise en charge de la santé publique.

Les économies sur la santé

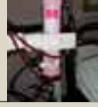
Si l'on peut imaginer des économies à réaliser, elles ne peuvent porter que sur des points particuliers d'abus en tous genres, que l'on ne saurait généraliser.
Faut-il encore économiser sur les collations servies au centre, quand pour certains c'est le seul repas correct qu'ils puissent prendre ? Âgés et invalides, les dialysés n'ont en général pas de gros moyens et c'est pourtant de plus en plus sur ce poste que peuvent se générer quelques économies.
La dialyse est pour certains malades âgés et isolés le seul lien social, pour les plus jeunes un endroit qu'ils ne seront pas prêts d'oublier, rendons donc au contraire de plus en plus accueillants nos centres, comme cela en prend le chemin aujourd'hui.
À l'heure de la qualité environnementale, de la qualité des soins dans le cadre d'un développement durable, encourageons notre Ministre de la santé à réclamer un budget conséquent, pour la recherche médicale et le traitement de nos maladies (génétiques, chroniques, rares, etc. occasionnant pour certains « une prison métabolique et invalidante ») jusqu'à la greffe (surtout celles de cellules souches à terme). Un budget pour un système de santé qui vaut bien celui de l'environnement ou de la défense. En tout cas nous malades, le pensons. Ce qui n'empêchera nullement notre sécurité sociale et l'assurance-maladie de réaliser des économies en restant vigilante sur quelques abus éventuels, que parfois nous sommes les premiers à percevoir dans nos fauteuils, pendant nos 4 heures d'épuration extra-rénale.
Nous défendrons « nous les ALD » notre pas de porte, ce qui est tout aussi légitime. Nous ne pouvons, nous, qu'encourager le progrès des soins et des machines. Mais dans un troisième volet et une prochaine revue, il nous faudra bien aborder un autre aspect de la dialyse, moins technique et plus humain, la relation patient-soignant (au temps passé, un déterminant bien évident là encore pour le patient).
DOPPS 2002, il était alors précisé :
L'expertise et la qualité du soin apportée aux patients par les équipes médicales et paramédicales sont plus importantes en terme d'amélioration des résultats que certains paramètres mythiques comme la dose de dialyse calculée par le Kt/V.
….d'un facteur de compétence et d'expertise humaine. La prise en charge quotidienne et globale du patient dialysé et les compétences des équipes soignantes sont irremplaçables et doivent être renforcées. Le transfert de connaissances doit être accéléré et privilégié très probablement à celui de compétences. L'accent doit donc être mis sur les outils facilitant le suivi et l'analyse du suivi des résultats permettant de motiver et de stimuler les équipes soignantes. Pr Bernard CANAUD , président de la Société francophone de dialyse. \\\

© Fresenius Medical Care

> *La dialyse est pour certains malades âgés et isolés le* seul lien social, *pour les plus jeunes un endroit qu'ils ne seront* pas prêts d'oublier.

Vers un patient autonome et exigeant

Bien entendu nous cherchons juste à définir le centre de dialyse idéal, qui est déjà très certainement le vôtre (ou le mien). La notion de qualité énoncée par l'ARH devrait tenir compte :
• des actes complémentaires pris en charge en contre, tels que la surveillance des pieds du diabétique, la consultation d'un psychologue, etc. nécessitant par là l'augmentation du tarif (T2A) ;
• du libre choix du centre de dialyse ;
• de la qualité de vie et de la satisfaction du patient. \\\
Est-ce une utopie ?



Interview de Bernard Thuillet, Directeur des Projets, Fresenius Medical Care

Le centre de dialyse idéal, **ou la réalité des compromis**

M. Thuillet, vous êtes en charge de la rénovation, de la délocalisation des centres de dialyse NephroCare en France, Quelles sont pour vous, compte tenu des récentes contraintes réglementaires fixées par le Ministère de la santé, vos préoccupations essentielles et incontournables ?

En effet, avec un recul de plus de 10 ans, et 1500 patients traités dans ses 33 unités de dialyse NephroCare en France, Fresenius Medical Care a acquis une expérience certaine de la conception à la réalisation de centres de dialyse.

Tout d'abord, une salle de dialyse est à la fois un lieu de traitement et un espace qui doit préserver le respect de l'intimité de chacun, tout en permettant une surveillance continue par le personnel de soins.

Il faut également réussir à concilier les contraintes réglementaires (normes techniques) et budgétaires induites par la construction ou la rénovation d'un centre de dialyse.

Notre objectif est donc de concevoir un centre de dialyse qui soit plus qu'un lieu de traitement d'une pathologie : il se doit d'être fonctionnel, sûr, agréable et confortable pour les patients et le personnel de soin.

Cette démarche consiste notamment dans les phases qui précèdent l'élaboration du projet à consacrer du temps à des rencontres avec nos collaborateurs qui demain assureront la prise en charge des patients.

Nous nous appuyons donc sur l'expertise et la compétence de tous ces acteurs qui ont une excellente connaissance des besoins des patients, des structures et des méthodes de travail reconnues, ce qui nous permet d'apporter une plus value essentielle dans la prise en charge des patients.

Cette expérience acquise nous permet ainsi à la fois d'être en adéquation avec les exigences fixées par le Ministère de la Santé, et les bonnes pratiques en dialyse garantes de la qualité des soins à apporter.

Qualité des soins qui prend en compte toute une dimension liée aux bonnes pratiques d'hygiène que nous appliquons bien évidemment dans nos établissements tant en ce qui concerne les équipements que l'organisation (lave-mains, locaux de stockage et d'élimination des déchets, gestion des flux) que l'animation de groupes de réflexion et d'étude avec nos personnels de soins sur ces thématiques (journées de sensibilisation et de prévention contre les infections nosocomiales, rappel des règles d'hygiène sur le lavage des mains...).

Le choix des matériaux est également un facteur primordial. Leur résistance et leur facilité de nettoyage sont des critères de choix incontournables (Corian®, stratifié à haute densité, sols PVC). Nous sommes également particulièrement vigilants à la manière dont ils sont installés.

Un soin tout particulier est apporté au confort proposé à nos patients (accueil personnalisé, couleurs apaisantes, climatisation, sources de lumière naturelle, écrans plats individuels...)

Notre groupe a également mis en place un programme de politique environnementale s'appuyant sur les normes internationales (respect de l'environnement autour de la clinique, choix des matériaux lors de la construction, contrôle des déchets émis et des rejets, politique « anti-gaspi » de l'eau, politique énergétique...)

Sur toutes les prestations hôtelières nous avons fait le choix de travailler avec des entreprises reconnues du secteur qui en collaboration avec nos équipes, mettent en place une politique nutritionnelle adaptée aux patients.

Enfin, nous apportons bien évidemment un soin particulier aux équipements biomédicaux et techniques afin de garantir à nos patients un traitement individuel adapté réalisé avec une eau ultra-pure et des dispositifs médicaux de dernière génération.

Ainsi tous nos centres sont pensés pour permettre aux médecins de mettre en œuvre et de développer la thérapie d'hémodiafiltration en ligne, en combinant l'installation d'un traitement d'eau par double osmose avec les systèmes de thérapie 5008.

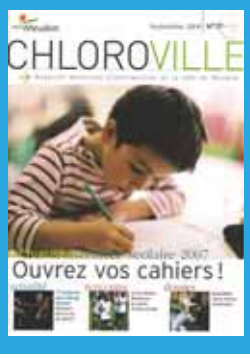
Le domaine de la dialyse est en constante évolution et notre expertise ne pourra que s'affiner afin de tendre en permanence vers le centre de dialyse idéal tels que patients et professionnels de santé le conçoivent... \\\

Merci pour cet entretien M. Thuillet

© Fresenius Medical Care

DSR CRÉATIONS PRESSE
de Sars /// Raoult

CRÉATION ET CONCEPT POUR MÉDIAS ASSOCIATIFS



La ville de Meudon

VOUS CHERCHEZ UNE ÉQUIPE POUR RÉALISER VOS SUPPORTS DE PRESSE ET DE COMMUNICATION ?

L'enseigne Champion

LAURENT DE SARS
création de maquette et réalisation de tous supports de communication

Groupe Unilever

DSR Créations Presse définit avec vous vos besoins et répond à vos attentes avec des créations originales et à moindre frais.

Groupe AXA

MICHEL RAOULT
concept marketing, communication, contenus

Le magazine grand public «Questions pour l'Histoire»

Au service des associations et de leur communication

Chambre de Commerce et d'industrie de Versailles

CONTACT

Soit au 06.87.93.21.54
Ou un courriel à :
rein.echos@orange.fr

Une banque de données significatives de suivi et d'information géographique sur les patients dialysés. Un système d'information d'intérêt commun aux malades et professionnels de santé pour un bon suivi des patients.

REIN
Réseau Épidémiologique d'Information en Néphrologie

Nous avons désormais un Registre régionalisé des dialysés, qui permet d'être mieux renseigné sur les besoins en suppléance de la fonction rénale dans notre pays. Nous avons donc souhaité en savoir plus, et avons sollicité de rencontrer les animateurs du réseau REIN pour l'Ile de France.

Mais avant tout et au niveau national, que permet ce réseau :

- De développer les outils de la prévention, d'épidémiologie et d'économie de la santé, permettant d'adapter l'offre de soins à la demande. Un dispositif implanté déjà dans 18 régions administratives, qui couvre 82 % de la population française concernée.
- De donner une image de plus en plus précise de la prise en charge de l'IRCT et de ces modalités de traitement, de caractériser cette prise en charge et les typologies concernées, les variations régionales, la distribution des néphropathies initiales, et d'évaluer la fréquence des comorbidités.

Des tendances importantes destinées également à l'agence de Biomédecine.

Aussi reviendrons-nous tout d'abord sur le passé, en 1990, notre pays renseignait un registre pour l'Europe (EDTA), puis en 1993 un registre fut établi pour la France par M. le Professeur Jacobs qui fonctionna 3 ans, enfin une étude de l'INSERM confirma seulement en 1997 la nécessité de fonder un registre de l'IR (dialyse et greffe combinées). Ainsi un prototype et une matrice à l'usage des professionnels furent décidés. Puis un nouveau système d'information nommé SIMS (Système d'Information Multi-Source : http://simsrein.necker.fr) sera créé en 2002 par le Professeur Paul Landais à Necker pour suivre le parcours de la dialyse à la transplantation des insuffisants rénaux dans l'idée de contribuer dès lors au SROS (Schémas régionaux d'organisation sanitaire). Depuis le professeur Paul Landais est devenu président du Conseil scientifique de l'agence de Biomédecine et par ailleurs chef du SBIM (Service de Biostatistique et d'Informatique Médicale).

REIN Ile de France pris pour exemple

Il se trouve que REIN Ile de France se trouve dans les bureaux du SBIM sous l'autorité du Professeur P. Landais. Nous remercions le SIMS de nous avoir fait accéder à cette information qui nous concerne tous directement.

La mission dévolue à REIN Ile de France est d'évaluer l'incidence, la prévalence et les taux de mortalité, suivant ainsi les tendances des

besoins et des pratiques médicales sur cette région ; travaux réalisés en collaboration avec l'ANEDIF (l'Association des Néphrologues d'Ile de France) et l'Université René Descartes. Leurs études sont importantes à la fois pour la santé publique et la Recherche.

En fait, cela part du dossier médical de chaque patient qu'un personnel autorisé (par centre de dialyse) enregistre et renseigne pour le réseau sous la forme de bordereaux (dossier + fiche patient). La mise à jour (au moins annuelle) permet de suivre l'état du patient et ses éventuels changements de traitement pour une réelle cartographie de la santé.

Le SIGNe (Système d'Information géographique en Néphrologie) à partir des données fournies et validées (demande de soins, offre de soins, unités de soins) renseigne quant à lui des cartes, diagrammes, graphiques et autres camemberts très utiles à la compréhension immédiate des besoins en temps réel suite aux entrées constantes de nouvelles données et ainsi de définir les stratégies sanitaires qui seront souhaitables à terme.

Bien sûr chaque patient peut légalement et de lui-même refuser la communication des données qui le concernent.

Concrètement pour la mise à jour de ces renseignements, chaque région comme l'Ile de France se trouve pourvue d'un médecin coordonnateur, d'un médecin épidémiologique et d'attachés de recherche clinique. Pour REIN Ile de France, deux Attachées de Recherche Clinique couvrent les 144 unités de dialyses recensées et grâce aux 293 utilisateurs formés dans les centres, peuvent renseigner le registre national. C'est ainsi que le registre SIMS-REIN Ile-de-France dispose de 9 500 fiches patients en 2007.

On peut en déduire que 1/6e des patients dialysés le sont en Ile de France, que l'on y compte 1 400 transplantés actuellement et 500 décès annuels, que la moyenne d'âge des dialysés sur ce territoire est de 62 ans (pris sur un échantillon de 0 à 100, puisqu'il y a un centenaire à Saint-Denis) et que plus d'un quart est diabétique. La DP n'y est pas très représentative par rapport à certaines autres régions et la greffe préemptive reste faible.

Le rapport annuel régional est un bouillonnement statistique éloquent et précieux. Les données y sont fiables, puisque tous les centres y entrent leurs données, même celui de Fresnes. De plus, les données restent confidentielles entre les centres et unités d'hémodialyse (les néphrologues n'ont accès qu'aux données de leur propre centre). Il n'y a pas de données nominatives médicales en ligne. Le registre leur est consultable sur Internet 24h/24, à condition de disposer d'une ligne ADSL rapide.

Finalité nationale

Nous n'oublierons d'ajouter à ces données celle d'un autre registre CRISTAL, dédié à la greffe.

Les données de l'enquête obligatoire de la CNAM (Caisse Nationale d'Assurance Maladie) en juin 2003 ont été importées dans le registre, permettant de fiabiliser un peu plus les fiches du réseau REIN.

Résumons-nous, l'agence de Biomédecine réceptionne les données de toutes les régions dans un registre national, elle publie un rapport annuel, consultable via l'Internet.

Le registre REIN devrait lui-même être mis en ligne sur le site de la société savante SFD (Société Francophone de Dialyse) en 2007, permettant de disposer d'une file active des patients vivants et en dialyse et de déterminer ensuite le nombre de postes et les besoins éventuels d'ouverture de nouveaux centres. Certains centres se trouvent de fait encore bien loin du lieu de résidence (ou de travail) des patients qui y sont dialysés. Ces mouvements des patients dialysés intéressent aussi les bassins de santé du SROS et de la CNAM. Une étude rationnelle et une image précise de l'évolution ou de la régression de la maladie par région sera réalisable à moyen terme. Nous saurons mieux déterminer ce qu'il y a lieu de faire en amont comme en aval de la dialyse, avec des éléments fiables en temps réel, une forme de traçabilité tout aussi importante pour nous aujourd'hui que pour toute la production industrielle qui nous accompagne.

Des suivis rigoureux s'avèrent indispensables. Ne sommes-nous pas intéressés à retrouver les raisons des incidents sur nos machines quand ceux-ci ont lieu ? De même notre prise en charge, l'évolution de nos traitements seront renseignés et le suivi en sera plus facile, lors de changement de centres, d'adresses ou de région géographique. Le dossier patient (comme le dossier médical personnel) devrait éviter toute erreur de diagnostic à l'avenir et un jour notre carte vitale deviendra elle-même une banque de données personnelles de notre suivi médical.

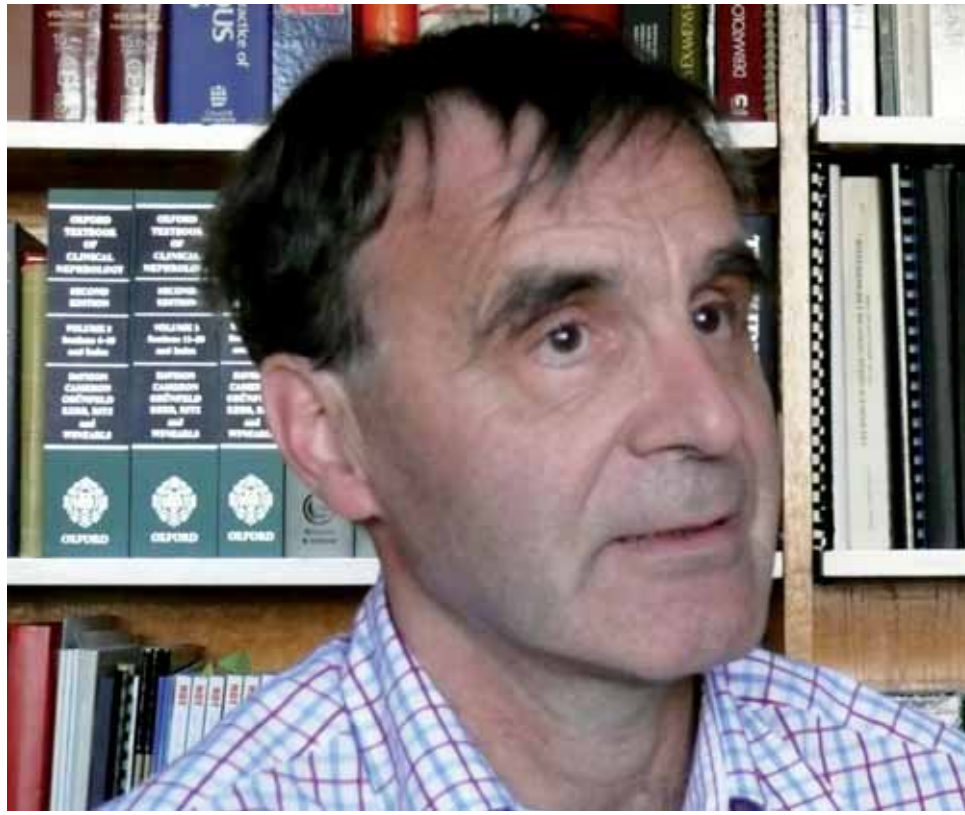
Mais à quoi servirait un dossier personnel, sans la connaissance de l'ensemble de la maladie et de ses traitements. Il est important de situer nos états tant au niveau statistique qu'au niveau recherche (états des maladies génétiques entre autres).

À savoir : on trouve également dans une revue délivrée librement en pharmacie (EM numéro 20), l'information suivante « *Pour améliorer la sécurité des soins et en diminuer le coût pour l'assurance-maladie, les pouvoirs publics et les professionnels de santé ont décidé de mettre en place "le Dossier médical personnel", qui comprendra une partie gérée par votre pharmacien, le dossier pharmaceutique* ». Ainsi toutes les informations seront-elles finalement un jour recoupées dans la chaîne du traitement du patient.

Bien sûr, il faudrait que des moyens soient donnés à la CNIL, surtout lorsque Alex Türk, le président de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), déclare récemment à la presse : « *Si vous croyez que le monde ressemblera un jour à celui de Big Brother, détrompez-vous… Vous êtes en plein dedans !* ». Alors souhaitons aussi que nous disposions de garanties éthiques suffisantes sur l'utilisation à venir de ces données. \\\

À savoir

L'incidence annuelle est déterminée par la recherche des patients qui ont commencé une première dialyse dans l'année ou pour certains leur sortie du registre en vue d'une greffe.
La prévalence : détermine (sur l'année), tous les patients traités dans l'année, soit les nouveaux entrants de l'année et ceux qui étaient déjà enregistrés.



La liberté de prescrire le traitement le mieux adapté, le plus confortable et le plus efficace pour le patient.

UN PRATICIEN HOSPITALIER ATYPIQUE ?

NON UN CHERCHEUR PRAGMATIQUE

Un parcours

Le Professeur Thierry PETITCLERC passe à 16 ans un baccalauréat Mathématiques Élémentaires, six ans après il sort avec un diplôme d'ingénieur de l'École Polytechnique. Dans la famille on est médecin de père en fils, en 1974 à 24 ans une maîtrise de biologie humaine (mention biophysique) en poche conduira Thierry PETITCLERC (lui aussi) à une nomination à l'internat des Hôpitaux de Paris. Ingénieur et docteur il passe en 1982 une thèse de doctorat en médecine et en 1985 une thèse de doctorat d'État ès Sciences. De la biophysique à la néphrologie et à l'hémodialyse il n'y a qu'un grand pas bien naturel et l'X ne prépare-t-elle pas à la recherche appliquée. Le moins que l'on puisse dire c'est là des études longues sinon nullement redondantes, mais éprouvantes. Mais la néphrologie étant une discipline très logique et le professeur LEGRAIN à l'époque à la Pitié Salpetrière très doué pour l'enseignement c'est naturellement qu'il se trouvera donc poussé vers l'hémodialyse, une finalité plus réjouissante au niveau recherche que les consultations de néphrologie générale.

Pour aboutir à un KT, pas comme les autres

Thierry PETITCLERC est connu aujourd'hui pour ce qu'il a apporté au niveau de l'hémodialyse et de la technique qui lui est relative, soit au niveau de la « dialysance ionique ». C'est-à-dire la détermination du facteur permettant de vérifier la qualité de l'épuration de l'urée lors de la séance d'hémodialyse.

Le fameux KT/V... qu'il préconise à toutes les séances. Rapport relatif d'une part au nombre de litres d'eau délivrés et d'autre au nombre de litres du patient, enfin ce V qui est calculé à partir de la formule de Watson. Prenant en compte (le poids, l'âge, la taille et le sexe) donc déterminé et prescrit par le néphrologue, tant et si bien que V x 1,3 à 1,4 = le KT. Un bon moyen de valider en fin de dialyse si l'on a eu sa « bonne dose » de dialyse. Soit valider si la séance devait être plus longue ou plus courte (et bien que le tarif à la séance ne tienne pas compte du temps exact passé en épuration extra-rénale).

Pourtant n'y aurait-il là le moyen de ne payer que sa juste consommation

de dialyse… ? mais c'est un autre débat… L'on considère donc que si l'urée est déjà bien épurée (l'une des toxines à épurer parmi d'autres pendant la dialyse, ne l'oublions pas). On a là un index sur une bonne ou mauvaise épuration. Ce sont désormais les machines de dernière génération qui intègrent ce calcul et il est évident qu'un KT/V à chaque séance est beaucoup mieux qu'un KT/V réalisé lors du bilan (souvent mensuel ; avec une prise de sang en début et en fin de séance). Bien sûr ce n'est pas l'urée qui rend malade, mais l'ensemble des toxines. Néanmoins une bonne épuration de l'urée validée par le KT/V = 1.3 ou 1.4 permet de valider par le patient, qu'il a été bien dialysé pendant son temps habituel de dialyse. Une manière pour lui de mieux accepter le temps qu'il vient de passer en séance et en même temps de contrôler le bon fonctionnement de sa machine.

Cette vérification de la bonne épuration au juste temps passé et ainsi à la juste dose de dialyse est certainement un progrès dans l'autonomisation du patient et la prise en charge de son traitement, qu'il peut valider lui-même à chaque séance (un peu comme il vérifie sa consommation d'essence en voiture). Rendons donc cette possibilité de s'assurer une épuration optimum à chaque dialyse, aux travaux du professeur PETITCLERC.

Reste encore que l'eau en hémodialyse et sa qualité (sa pureté, on ne le dira jamais assez) sont certainement le principal médicament nécessaire au dialysé, un générateur en bon état de fonctionnement et bien entretenu fera le reste. Pour peu que celui-ci soit optimum dans ses capacités, le dialysé peut aujourd'hui somnoler en toute quiétude pendant sa séance.

R.E. À propos Professeur de la séance d'hémodialyse, on enlève les toxines d'une part et le poids pris de l'autre. Comment perdre du poids en dialyse sans se faire trop d'hypotension ?

Le patient qui urine moins de 200 millilitres/jour arrive avec du poids en dialyse parce qu'il ne peut lutter en été contre la soif entre deux séances (et on ne peut pas ne pas boire). Seule vraie solution c'est de manger sans sel pour avoir moins soif et réadapter la machine sur le sodium.

En fait adapter le sodium au cas particulier du patient selon ce qu'il boit ou ce qu'il mange. Là intervient le profil de sodium à entrer sur la machine Bien gérer les profils avec le filtre le mieux adapté au patient serait idéal. Peut-être quelques logiciels d'aide à mettre au point respectant les protocoles, voilà des facteurs de progrès intéressant pour l'avenir.

R.E. Mais comment mieux conserver sa diurèse dans le temps Professeur… ?

Une étude simple montre qu'une eau très pure permet en moyenne de garder plus longtemps sa diurèse. Donc un dialysat ultra-pur, et cela même en dialyse conventionnelle et bien sûr en hémodiafiltration.

Merci professeur de ces éclaircissements très concrets pour nos lecteurs. Ce n'est pas tout à fait par hasard que le professeur Thierry PETITCLERC est consulté pour avis au niveau de publications internationales sur le sujet, il est désormais la référence pour les technologies de dialyse à l'étranger ; en France il est passé en 2003 à la première classe des professeurs des universités. Comme quoi de longues études cela sert toujours à quelque chose… mais à condition d'allouer les crédits souhaitables en recherche développement (notamment pour le traitement et pourquoi pas un jour… l'éradication des maladies rénales… CQFD). \\\

© Fresenius Medical Care

TOUS CES TERMES TECHNIQUES, JE N'Y COMPRENDS RIEN, DOCTEUR... VOUS POUVEZ ME DIRE, EN CLAIR, CE QUE J'AI ??...
REINS FOUTUS !.. FINI PIPI !... URGENT DIALYSE !...

Nous n'avons pas toujours et tous… les mêmes références (voire valeurs) et réagissons différemment. Néanmoins si les églises se vident et les hôpitaux se remplissent et bien que la souffrance ne soit plus implicite, la communication et l'information médicale restent des points cruciaux pour bon nombre de patients, qui attendent « plus », qu'une information loyale et claire sur leur état de santé. Pas toute la vérité et pas tout de suite, attendre le moment où le patient est prêt à entendre. **JEAN BERNARD.**

Table ronde Rein-Échos

LES MOTS POUR LE DIRE

La communication directe fait défaut, même si des centaines de millions d'internautes communiquent de part le monde par écrans interposés. Et souvent d'un manque dans le cadre des soins de santé, compte tenu de l'incertitude qui concerne l'avenir de chacun d'entre nous (avec nos pathologies propres et notre timidité). Les barrières à vaincre ne manquent pas, le contact avec les autres et leurs souffrances respectives et parfois même le contact avec les professionnels de santé n'est pas évident, affligé et « bien seul » avec nos problèmes personnels à gérer (matériel et financier, évolution de la maladie, vieillissement et atteinte morale due à la rémission). Même si d'autres s'avèrent plus armés et sécurisés (ou optimistes) sur leur sort. Le transplanté n'est-il pas souvent qu'un sursitaire, reconstruit temporairement.

Le cadre de santé où nous évoluons importe beaucoup, le centre médicalisé aussi chaleureux soit-il, la clinique comme l'hôpital bien qu'en progrès d'accueil indéniable, nous laissent psychologiquement et selon les lieux où l'on vit, démunis et isolés. Au moins dans la prise en compte de notre mal être. Le manque (et le coût) de disponibilité des médecins, le temps d'écouter et d'entendre ; autant de moments de compassion qui sont réservés plus facilement aux soins palliatifs, bien naturellement…

Dialysés et transplantés, nous portons durablement quelques cicatrices de parcours (nos stigmates, marques de reconnaissance physique du dialysé-transplanté). Mais aussi quelques cicatrices de l'âme, pour n'avoir pas toujours eu l'information attendue ou le dialogue souhaité (pour certains trop rare). Quelques fois encore le malade, subit, reçoit, admet au lieu de stimuler sa force de guérir en lui donnant envie d'être en bonne santé et acteur de sa guérison.

Un exemple, « allez au bloc » (hospitalier) représente pour le médecin un passage de sérénité retrouvé pour le patient qui a besoin d'une intervention chirurgicale. Or pour le patient ce peut-être un endroit de… supplice (2 % de chance que cela ne se passe pas très bien, c'est déjà un risque). Pour nous, notre corps est directement concerné et la médecine n'étant pas une science exacte, le doute (la peur) peut parfois s'immiscer, à tort ou à raison et cela à partir des maux chronicisés qui sont les nôtres. N'oublions pas que certain(e)s d'entre nous endurent difficilement la mise en place des récurrentes aiguilles de ponction lors des séances d'épuration.

Les résultats d'analyses biologiques ne sont pas appréhendés de la même manière chez les uns et chez les autres, les diagnostics encore moins, fussent-ils précis et le traitement adapté. On appréhende de connaître :

notre véritable état de santé, son évolution prévisible, les conséquences et les risques du traitement, des explications claires sur l'état et les menaces. Nous n'avons même pas de repère physique, le bilan du labo seul compte pour décider de notre état.
Un médecin idéal et il en est, c'est quelqu'un de chaleureux, de sympathique (ou d'empathique) de fonctionnellement serein (rassure, réconforte, soulage, déculpabilise), un conseiller avisé humain et psychologue, à l'écoute, accessible et disponible, discret et prudent dans ses propos (précautions oratoires pour une information mesurée et adaptée), souvent doté d'une longue expérience... des contacts et rapports humains*. De fait, qui ménage autant que nécessaire le moral de ses patients-malades. Notre sensibilité, notre confiance et notre ego en dépendent. Nous sommes douillets des propos qui nous concernent, de notre avenir qui en dépend, des souffrances que nous pouvons imaginer et que nous endurons par anticipation. Nous avons les yeux grands ouverts sur l'incertain et l'avenir, bien qu'immobilisé nous observons et bien souvent... nous nous taisons.
Essayant de refléter ici ce que l'on serait en droit d'entendre côté réflexion du patient dans l'environnement de l'IRCT, compte tenu des âges respectifs et des états de santé ; et bien que l'on soit en constante amélioration au niveau de la communication médicale. Reins-Échos a souhaité réunir en table ronde et autour du thème « *Que peut-on dire et que doit-on dire aux patients et comment... ?* » les médecins ont bien voulu nous donner leur avis.
Parce qu'après la lutte devenue efficace contre la douleur (du corps) et sa prise en charge, on peut également envisager de mieux lutter à terme contre les douleurs de l'âme ; et tenter de les prendre également en charge.
Il en va du moral des troupes et de notre bonne hygiène de vie cérébrale...
Là ou hier il y avait le religieux, il y a aujourd'hui bien plus sûrement comme garde-fou, le rôle décisif du conjoint dans l'abord même de la maladie et la confiance légitime dans son médecin, et des progrès de plus en plus rapides de la science.

Michel Raoult

* « Comment être bien soigné » docteur Pierre Khalifa (février 2002)

QUE PEUT-ON DIRE ET QUE DOIT-ON DIRE AUX PATIENTS ET COMMENT ?

MADAME LE PROFESSEUR MICHÈLE KESSLER
Chef du service de Néphrologie du CHU de Nancy
Elle préside l'Agence de biomédecine
Présidente du réseau Néphrolor
« Rien ne peut se faire sans la volonté du patient, insiste le Professeur. Il faut que le désir vienne du malade d'abord ! »

PROFESSEUR ÉRIC RONDEAU
Chef de Service
Service des Urgences Néphrologiques et Transplantation Rénale
Hôpital Tenon, Paris
Ancien Interne des Hôpitaux de Paris, Ancien Chef de Clinique Assistant ; Professeur des Universités - Praticien en Néphrologie depuis 1992 à l'Hôpital Tenon
Membre de l'unité INSERM 702 (fibrogenèse et réparation du tissu rénal)
Président du Comité Consultatif Médical (CCM) de l'Hôpital Tenon depuis 2001

Les participant(e)s de cette table ronde électronique

PROFESSEUR MICHEL OLMER
Néphrologue à Marseille, Président de la Liaison et Information en Néphrologie (Lien) qui a édité : « Vivre avec une maladie des reins », Pr. Michel Olmer voir l'ATUP C 19 rue Borde 13 008 Marseille
Il a dit : « La relation patient-médecin est une donnée fondamentale. Elle permettra une bonne adhésion au traitement et une participation active à la prise en charge de la maladie. »

PROFESSEUR PIERRE SIMON
Néphrologue à Saint Brieuc (thèmes privilégiés l'épidémiologie des maladies rénales et développement de la télédialyse) ; président de l'Association Nationale de Télémédecine (ANTEL), il anime un réseau de santé en néphrologie (ADOPTIR) qui gère en particulier le développement de la télédialyse en Bretagne. Dernier ouvrage *L'insuffisance rénale (prévention et traitements)* chez Masson collection Abrégés août 2007

LES 6 QUESTIONS POSEES ET LEURS REPONSES

1

En néphrologie la mise en dialyse et la transplantation future du patient implique une large information sur les techniques, les risques collatéraux encourus... Qu'est-ce qui est, pour vous, le plus difficile à dire.. ?

MICHÈLE KESSLER

La question ne se pose pas sur ce qui est facile ou ce qui est difficile à dire. L'information du patient sur les différents traitements de suppléance, sur les bénéfices et les risques courus ne relèvent pas du seul néphrologue.
Elle doit être distribuée par l'ensemble de l'équipe et je crois en particulier beaucoup au rôle du personnel paramédical (infirmières, diététiciennes, psychologues...) dans une démarche structurée préparée avec les médecins.
Dans ces conditions, tout doit et peut être dit à condition naturellement que l'information soit adaptée au patient qui la reçoit.

ÉRIC RONDEAU

Concernant la mise en dialyse, l'annonce elle-même de la possibilité, parfois lointaine, de la dialyse n'est pas toujours facile à faire, tant les malades la redoutent. Dédramatiser, rassurer et expliquer sont essentiels à cet instant. Pour la transplantation qui est plus porteuse d'espoir, à l'inverse, il faut savoir dire les risques d'échecs, voire de décès précoce, même si ce sont aujourd'hui des événements rares. Là encore, les explications doivent être données pour rassurer, sans pour autant occulter les risques.

MICHEL OLMER

Le plus difficile est de dire au patient qu'il devra un jour ou l'autre être traité par dialyse voire par une transplantation rénale. Cette étape dans la relation patient – médecin doit d'abord être suggérée mais non d'emblée exposée comme une certitude. Ce n'est qu'au fil des consultations suivantes que le sujet sera à nouveau évoqué pour que cette indication devienne comme une évidence pour le patient.
Il va de soi que cette attitude n'est possible que si le patient est pris en charge précocement par le néphrologue et qu'il n'arrive pas au stade très évoluée de sa maladie rénale sans avoir jamais consulté de spécialiste.

PIERRE SIMON

Un patient atteint d'une maladie rénale chronique connaît aujourd'hui le risque de la dialyse, traitement connu du grand public et souvent diffusé dans les médias. Il craint ce traitement et ses conséquences sur la qualité de vie. Lorsqu'il est jeune, l'annonce de l'échéance de la dialyse est atténuée par une perspective plus positive qu'est la greffe rénale, qui représente pour le patient une moindre contrainte. Une fois les bénéfices de ces traitements présentés, ce qui est le plus difficile c'est l'information sur les principaux risques encourus lorsqu'on reçoit ces traitements : risque d'infection en dialyse péritonéale, risque de difficultés d'abord vasculaire en hémodialyse, risque de cancer en transplantation rénale. L'obligation légale d'informer correctement un patient sur les risques encourus en dialyse et en transplantation rénale ajoute une angoisse supplémentaire à celle qui accompagne le patient en insuffisance rénale terminale. De ce fait, il n'est pas certain que le choix du patient pour telle ou telle méthode se fasse en pleine sérénité.

2

Est-il possible de prendre en compte pour vous, le potentiel du patient à gérer sa maladie? Arrivez-vous à circonscrire le mentalement acceptable pour lui?

MICHÈLE KESSLER

En complément à la réponse N°1, il est absolument évident que les caractéristiques psychologiques et mentales du patient face à la maladie sont des éléments fondamentaux à prendre en compte.

ÉRIC RONDEAU

Il est possible le plus souvent, et indispensable dans tous les cas, d'apprécier la capacité du patient à gérer sa maladie. La réponse n'est pas toujours évidente d'emblée et plusieurs contacts peuvent être nécessaires. Les réactions sont très variables, de l'indifférence quasi complète (parfois de façade) à l'implication obsessionnelle. La maladie rénale est une maladie

chronique, et sur la durée, le malade ne peut pas ne pas s'impliquer.

MICHEL OLMER
On peut, si on connaît bien son patient, évaluer sa capacité à accepter d'entendre une nouvelle qui lui sera forcément pénible à envisager.
Parfois l'aide d'un psychologue pourra être bénéfique, mais de toutes les façons il faudra progresser lentement dans l'information du futur et amener, si possible, son patient à se responsabiliser dans la prise en charge de son traitement, présent et futur.

PIERRE SIMON
Les néphrologues pratiquent l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) dialysé depuis plus de 30 ans. Une bonne démarche d'ETP nécessite préalablement un diagnostic éducatif qui permettra de connaître les attentes du patient et ses facultés (intellectuelles) à comprendre sa maladie. Pour bien gérer sa maladie, il faut d'abord bien la comprendre

3

Le patient est encore aujourd'hui partagé entre les progrès de la médecine et ses propres croyances religieuses, comment gérez-vous cela?

MICHÈLE KESSLER
Je ne pense pas que les croyances religieuses interviennent dans l'annonce de la maladie et des traitements à mettre en route. Il s'agit d'un domaine privé qui ne doit pas rentrer en compétition avec les aspects médicaux mais qui peut venir en complément.

ÉRIC RONDEAU
Il n'y a aucune antinomie pour moi entre progrès de la médecine et croyances religieuses. Aucune religion n'interdit de se soigner, au contraire. En particulier, aucune religion n'est opposée à la dialyse ou la transplantation rénale.

MICHEL OLMER
L'incidence éventuelle des croyances religieuses ne se pose que pour la transplantation et encore beaucoup plus pour le don d'organe que pour la transplantation.
L'acceptation d'un greffon rénal ne pose pas de problèmes d'ordre religieux et même les témoins de Jéhovah n'ont aucune opposition à recevoir un greffon étranger.

PIERRE SIMON
Cette dualité n'est qu'apparente. L'implication du « religieux » dans les progrès de la médecine me semble poser de moins en moins de problèmes. Je pense que la réflexion éthique devant la maladie, quelle qu'elle soit, s'est développée en France au cours des dernières années et est de plus en plus présente au sein des staffs de nos équipes soignantes et dans la démarche d'information auprès des patients. Elle atténue la dualité ancienne que vous signalez.

4

Est-il difficile d'accepter et de permettre « le pourquoi » du patient?

MICHÈLE KESSLER
Elle montre bien le chemin qu'il nous reste à faire. En effet, non seulement le pourquoi est permis mais le pourquoi du patient est absolument nécessaire dans la relation médecin-malade. Très souvent, les problèmes rencontrés sont liés soit à l'absence de questions posées par les patients soit à une réponse inadéquate du médecin.

ÉRIC RONDEAU
Le pourquoi du patient doit être entendu et compris. C'est de plus en plus vrai avec Internet et les médias qui diffusent des informations autrefois réservées au corps médical. Souvent cela traduit aussi des angoisses non satisfaites auxquelles, bien sûr, il faut répondre.

MICHEL OLMER
C'est une évidence le patient a le droit de poser des questions et le médecin a le devoir de lui répondre en termes clairs et compréhensibles pour un non médecin.

PIERRE SIMON
En ce qui me concerne, le « pourquoi » du patient est tout à fait légitime. Il faut même le favoriser en donnant du temps à la parole du patient. Une consultation de spécialiste devrait durer au moins 30mn. Il est démontré que le patient ne prend la parole qu'au bout de 15 à 20 mn... Ne pas aujourd'hui méconnaître le rôle de l'internet qui contribue, souvent positivement, à l'information du patient. Le patient informé par internet a toujours des questions à poser vis-à-vis de la propre démarche thérapeutique qui le concerne.

5

Jusqu'où peut-on « tout dire » aux patients ?

MICHÈLE KESSLER
La question est extrêmement complexe et il n'y a pas de réponse simple. La limite de jusqu'où on peut aller dépend entièrement du patient et de sa demande.

ÉRIC RONDEAU
On peut « tout dire » sauf quand le patient ne veut pas l'entendre et que cela ne changera rien à sa prise en charge et son évolution. Ainsi en phase terminale, lorsque tout espoir est perdu, il n'est pas nécessaire d'« enfoncer le clou » si le patient ne le demande pas ou même évite le sujet. En revanche, lorsque le message est important et que cela conditionne la prise en charge du malade, il ne faut pas éluder la question, même si le patient est réticent.

MICHEL OLMER
C'est une évidence le patient a le droit de poser des questions et le médecin a le devoir de lui répondre en termes clairs et compréhensibles pour un non médecin.

PIERRE SIMON
C'est le patient qui décide de ce qu'il souhaite entendre. La question doit toujours lui être posée. Le médecin n'a pas le droit d'imposer au patient une vérité qu'il ne souhaite pas connaître.

6

Est-il, pour vous, plus facile de parler à de jeunes patients atteints d'IRC ou aux plus âgés ?

MICHÈLE KESSLER
Il n'est pas plus difficile de parler avec un patient jeune ou un patient âgé voir très âgé, si le contenu est le même, c'est la forme qui va changer compte tenu des enjeux extrêmement différents entre des patients qui ont devant eux la vie entière et d'autres qui ont déjà entamé leur dernier parcours. Les éléments qui vont déterminer la qualité de vie sont donc différents et doivent être pris en compte dans la relation médecin-patient.

ÉRIC RONDEAU
Je n'ai pas de préférence : le discours n'est pas le même car les perspectives thérapeutiques sont différentes mais je m'adresse aux uns et autres assez facilement.

MICHEL OLMER
L'âge n'est pas un facteur discriminent pour recevoir l'information d'un traitement par dialyse ou greffe rénale, mais le sujet âgé acceptera probablement mieux l'information qu'un jeune qui ne s'est pas encore « frotté » aux aléas de la vie.
Cependant, cela dépend surtout de la personnalité de chacun et aussi peut-être de son sexe ; une femme sera probablement mieux construite psychologiquement pour affronter de façon plus sereine les réalités et les perspectives d'avenir.

PIERRE SIMON
Les deux générations ont leur spécificité… Le patient jeune vit sa maladie comme une forte contrainte à ses attentes de la vie. Le médecin doit être pédagogue et accepter que le jeune « IRC » mette un certain temps à accepter cette maladie qu'il devra assumer toute sa vie. Le greffe est une perspective de sortie de la contrainte de dialyse… Mais la greffe n'est pas synonyme de guérison… Le sujet âgé est dans l'angoisse de la fin prochaine et il doit assumer, en dialyse notamment, le stress de la disparition de ses voisins de soins. Parfois le sujet âgé vous livre en consultation : « *Docteur, j'en ai vu x… partir, à quand mon tour ?* ».

Madame, Messieurs les Professeurs nous sommes très honorés des réponses apportées à nos questions et vous en remercions pour nos lecteurs. \\\

/// ASSOCIER VOTRE IMAGE À UNE BONNE CAUSE ///

La Ligue Rein et Santé, association loi de 1901 (créée par des insuffisants rénaux), reconnue d'intérêt général*, produit actuellement trois médias gratuits (papier et électroniques) afin d'informer et de fédérer l'information nécessaire aux diabétiques et urémiques. Pour cela elle doit au quotidien rassembler, décrypter, transposer et vulgariser les informations de l'environnement diabétologie – néphrologie.

Notre association agit avec les médecins et soignants, en amont comme en aval de ces maladies chroniques en facilitant la vie des malades et de leur famille. Elle souhaite ainsi intervenir en prévention (et plus) de la maladie, notamment par des ouvrages illustrés et didactiques destinés à ceux qui luttent contre ces affections de longue durée (ALD), qui les conduisent parfois à la dialyse et/ou à la transplantation. Nous avons à financer toutes ces actions.
Nous avons besoin de votre aide parce que nous ne recourons à aucune cotisation ni don, ni leg des patients eux-mêmes.

Dans le cadre du mécénat votre entreprise peut contribuer au budget de fonctionnement de ces actions. Nous aimerions faire encore plus et pouvoir aider financièrement des chercheurs à apporter des remèdes à des problèmes très concrets rencontrés par les malades dans la gestion de leur maladie.

Vous associer à cette mission pragmatique de lutte contre le développement du diabète et des maladies rénales qui touchent directement et indirectement plusieurs millions de nos concitoyens et par la même nous aider à ralentir leur essor. Vos dons nous permettrons de générer ensemble des économies nationales de santé.
Le partenaire Web des diabétiques et urémiques, dialysés et transplantés sur www.rein-echos.com
à l'écoute de la planète,

Ligue Rein & Santé

Pour informer et agir ensemble sur nos problèmes de santé // Tél : 06.87.93.21.54 ou LRS 10 rue Montera 75012 Paris

*Par lettre du 23 juillet 2007 l'inspecteur principal des impôts nous a précisé qu'au sens des dispositions du code général des impôts, la Ligue Rein et Santé est considérée comme un organisme d'intérêt général et qu'elle est donc en mesure de délivrer des reçus ouvrant droit à une réduction d'impôt pour les donateurs, lorsque les versements affectés à l'activité de l'association sont consentis à titre gratuit.

AMIS LECTEURS DEVENEZ « MEMBRE SYMPATHISANT » DE LA LRS

Regrouper les malades autour d'une même pathologie pour les soutenir, ainsi que leurs proches, tel est le rôle d'une association de patients
La LIGUE REIN ET SANTE (L.R.S) a pour objectif la diffusion d'informations accessibles sur la maladie, les traitements et la recherche auprès d'un large public (soignants-urémiques et diabétiques), à partir de médias gratuits.
L'ensemble des lecteurs et internautes sensibles à ses messages sont ainsi des membres virtuels de la LRS. Mais pourquoi ne deviendraient-ils pas membres « sympathisants » de cette association à part entière, comme déjà beaucoup l'ont fait pour l'encourager et bénéficier en sus de la gratuité de la revue et de la newsletter, du privilège de débats avec des médecins, d'échanges et de dialogues à thème et de table ronde et de bien d'autres avantages encore.

Comment doivent-ils faire ?

• **Adresser tout simplement un mail** à l'adresse suivante lrsasso@orange.fr (sans engagement de votre part, ni nul autre cotisation) ou un courrier à la LRS 10 rue Montéra 75012 Paris tél : 06.87.93.21.54 ou encore visualiser notre site Web : www.rein-echos.com et son forum de discussions ouvert à tous.
• Ils nous **indiqueront simplement leur identité** suivi d'une adresse postale, avec leur téléphone ou leur adresse mail, éventuellement leur profession, avec une précision nécessaire pour leur adresser l'information appropriée : soignant, malade ou accompagnant.
• **Simple et efficace**, parce que la Ligue Rein et Santé veut proposer beaucoup plus désormais à tous ceux qui voudront bien rejoindre l'association.
• **L'interactivité ne se décrète pas, elle se réalise au quotidien** au travers de bénévoles régionaux qui relaient sur le terrain une action pragmatique. Si vous voulez rejoindre ces derniers il suffit de nous le préciser et vous verrez qu'elles sont nos ambitions. Notre objectif est simple : améliorer la qualité de vie des patients et faire entendre nos besoins.

Le président et la vice-présidente de la LRS

JE CROIS QUE L'ON N'A PAS FAIT GRAND CHOSE DANS LA VIE SI L'ON N'A PAS FAIT QUELQUE CHOSE POUR QUELQU'UN D'AUTRE.
MELVIN JONES & PROUZOU

Des règles d'hygiène sont à imposer aux patients et à respecter par le personnel médical et paramédical.

LES INFECTIONS NOSOCOMIALES

CONTAMINATIONS À L'HÔPITAL ET AU CENTRE

Bien sûr les locaux réservés aux soins de santé doivent toujours permettre cette hygiène.

L'aération des locaux, le nettoyage des gaines, le nettoyage des postes, l'hygiène du local en général doit être l'objet d'une attention rigoureuse et soignée qu'un personnel dédié apporte au quotidien.

Les risques de transmissions de maladies ou de virus sont importants dans des locaux étroits ou l'hygiène parfois se relâche. Dans ce cas voilà une bonne raison de changer de centre. Le malade n'est pas attaché à un centre de soins bien heureusement, et si chaque malade essayait de trouver mieux c'est l'ensemble de la dialyse qui progresserait. En effet, que peut-on savoir des autres centres lorsqu'on ne s'est jamais déplacé ? Vraiment il serait juste et bon de comparer les prestations des divers centres de dialysés et de mettre en avant les meilleures pratiques. Il s'agit bien d'œuvrer pour le renforcement de la qualité des soins et du traitement. Rein-Échos est bien décidé à mettre en avant les points forts, les améliorations existantes, la qualité des soins, le professionnalisme et l'hygiène, la présence régulière des néphrologues, la sécurité du matériel et son évolution grâce à chacun des lecteurs.

En effet il ne s'agit pas de répertorier tout ce qui ne va pas, ce serait trop long. Mais de faire émerger tout ce qui va au-delà du minimum. Des disparités existent à remboursement comparable, certains centres offrent plus, et souhaitons qu'à l'avenir le nivellement se fasse par le haut. Oui aux centres de dialyses haut de gamme pour tous.

Il s'ouvre en France les premiers centres Cocoon's basés sur le fauteuil intelligent et massant, avec lunettes électroluminescentes pour gérer le stress des clients. La particularité de ce centre de soins est ce fauteuil qui offre un massage personnalisé et coûte 35 000 € pièce.

Se prémunir des Hépatites (en hémodialyse)

Il y a en effet peu de symptômes à l'hépatite, elle s'ignore parfois alors qu'elle peut devenir chronique. En France, un hépatique sur deux, s'ignore encore (600 000 Français porteurs d'une hépatite C). « *Je ne suis pas malade docteur, mais très fatigué* »

Toujours en cause le foie, organe ô combien moteur de notre organisme, qui transforme les aliments en énergie. (et de penser qu'un quart de notre foie nous suffirait pour vivre, tels nos reins en quelque sorte). Attention donc aux urines très foncées et aux selles décolorées, elles indiquent souvent l'hépatite. On reconnaît ce fameux « ictère » au teint jaune, il s'agit alors de l'hépatite aiguë.

Il y aussi des hépatites fulminantes parfois dues à des excès d'aspirine, de paracétamol consommés de manière inappropriée.

Claude Bernard dès 1848 étudiant les fonctions du foie, depuis les maladies du foie ou des voies biliaires doivent nous inquiéter. Comment le détecter, par un examen de sang où on note l'augmentation des transaminases (ALAT et ASAT) un indicateur sérieux des problèmes hépatiques. Si on dépasse un certain nombre de fois la norme et si cela persiste au moins six mois on parlera alors d'hépatite chronique.

Il faut alors consulter un hépatologue et faire une échographie du foie. On recensera peut-être l'une des huit hépatites nommées :

A, B, non –A, non – B, C, D, E, F, G.

On pourrait y ajouter les hépatites alcooliques et auto-immunes. A et C, peuvent être des hépatites fulgurantes... (C étant souvent chronique 8 fois sur 10) A s'attrape par les aliments contaminés, l'eau souillée, tandis que C est transmis par le sang infecté ; attention aux (objets contaminés) rasoirs communs ou brosse à dents. Pas de vaccin, l'hépatite C touche 370 000 adultes en France (estimation récente de l'Institut de veille sanitaire). Dans 80% des cas elle pourra se révéler chronique et 20% des cas seront guéris. A et E s'attrapent dans les voyages F, non identifié. L'hépatite B est un virus qui (300 000 en France) dans 90% des cas est éliminé par l'organisme et dans 10% des cas se révélera chronique. L'hépatite B s'attrape par les relations sexuelles et les objets contaminés par du sang infecté. On attrapait aussi l'hépatite lors de transfusion. Depuis 1971 le dépistage est obligatoire chez les donneurs de sang. L'hépatite B tuait un millier de français chaque année. Dans ce cas ne pas partager les couverts de la famille à table, se laver fréquemment les mains, désinfecter les toilettes à l'eau de javel.

Il est recommandé de se faire vacciner contre l'hépatite B avant de commencer les dialyses.

Résumons-nous : • Il y a des porteurs ou l'hépatite chronique est « inactive » ; • A et E ne deviennent jamais chroniques ; • B, C sont les hépatites les plus répandues.

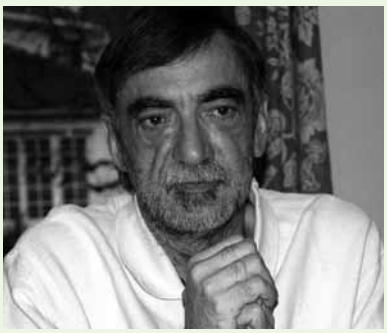
Les risques : • Développement d'une cirrhose post hépatitique ; • Cancer du foie.

Les biopsies (ponction pour analyse du foie comme du rein) permettent de préciser le degré de l'atteinte hépatique (score d'activité et de fibrose) et de proposer en fonction des résultats un éventuel traitement.

Pour les « Hépatants » (porteur d'un virus de l'hépatite), deux adresses :

www.annuaire.aas-com
et hépatites info service 0800 845 800
Lire « Comment vit-on avec une hépatite » Edition Frison Roche de Thomas Laurenceau et Patrick Marcellin. \\\

Pour les amateurs….Extraits de « Dialyse song », un travail remarquable de Daniel Bouzou, notre illustrateur sur le Forum de notre site Web : http://liguerein-sante.subjectonline.com/. Mais aussi, du même auteur « Transplant blues »…



DIALYSE SONG

Allez, pour se changer les idées, je me lance sur l'écriture de mes impressions (presque autobiographiques - mais j'ai le droit d'en rajouter !) dialystiques, façon roman à épisodes… Si ça vous plait, je continuerais !

Episode 1

Foutu parking… encore plein… merde… je me range en double file et plus qu'à attendre qu'un gus libère une place !

Et ces VSL qui n'arrêtent pas de rentrer et sortir et qui se foutent n'importe où ! Vas-y que je te décharge les brancards avec les p'tits vieux qui s'accrochent comme ils peuvent ! Après, ça va être la pause café-clopes, tranquilou, rien à foutre des bagnoles qui sont coincées : « Quoi ? on gène ? voilà, y'a pas l'feu ! »

J'ai bien fait d'arriver de bonne heure… bon, mais si j'trouve pas une place dans cinq minutes, je me rapatrie sur les rues adjacentes… heureusement, il ne pleut pas, parce que la marche à pieds sous la douche, on est pas frais pour aller s'allonger 4 heures et demie !

Ah, en voilà un qu'arrive avec ses radios… je le suis des yeux… voiture ou à pieds ? Non, il sort du parking pedibus…

A la radio, le gros Morandini déblatère sur une émission avec une audience « catastrophe » : 3 millions et demi de téléspectateurs seulement… un four ! Quel connard ! je voudrais bien avoir autant de lecteurs, moi !

Coup de pot, une nana dégage sa tire… je grille de vitesse un mec qui venait juste d'arriver… Non mais, des fois, tu crois que je poirote depuis un quart d'heure pour te laisser me piquer ma place ? Tu manques pas d'air, mon pote ! Moi, je suis pas là pour m'amuser, je vais à mon club… la dialyse, ça s'appelle !

Me voilà rangé… me reste encore au moins dix minutes… pas la peine de se presser, si c'est pour poireauter dans le hall à attendre le mot d'ordre : « Vous pouvez rentrer ! »

L'autre con me fout vraiment les boules ! Je passe sur Rire et chansons… Dany Boon : « Je vais bien, tout va bien ! » Un sketch bien approprié, tiens ! C'est vrai, je ne vais pas si mal… je suis vivant !

Bon, c'est l'heure… allez, mon gars, c'est reparti pour une séance… heureusement, le vendredi, c'est la meilleure, parce qu'on a un jour de répit en plus ! Le seul inconvénient, c'est qu'on a un jour de plus à manger et à boire ! Bonjour les kilos ! Pas facile à gérer… surtout si on se fait une bouffe au resto et que les enfants viennent manger dimanche ! Deux jours et demi, ça fait soif, j'peux vous dire !

Je grimpe les marches, j'ouvre cette vacherie de porte (tiens, aujourd'hui c'est pas coincé !) Je rentre dans le hall… il fait une de ces chaleurs sous cette verrière ! Je lance un : « Bonjour, m'sieurs dames ! » à la cantonnade… mes camarades de galère sont assis bien sagement le long des murs… je fais le compte, rapide… il en manque encore quatre, à moins qu'ils soient déjà rentrés sur des brancards ou des chaises ?

Certains ne sont pas très brillants et semblent à bout de force… il est temps qu'ils soient branchés ! Faut dire que la moyenne d'âge doit être supérieure à la soixantaine… c'est pas la séance des p'tits jeunes ! J'ai pas à me plaindre… à côté d'eux, je fais plutôt fringant, mais c'est juste une illusion !

J'arrive à la porte vitrée de l'accès à la salle… je jette un ?il… personne… je rentre.

La foutue balance m'attend dans le couloir… évidemment, elle déconne encore ! Le cadran est vide… encore éteinte ! Elle fait ça à chaque pesée maintenant… il est temps qu'ils la changent ! J'appuie sur le bouton de mise en route… des tas de trucs défilent… abréviations, symboles… ça y est : « 00 »… je grimpe… affichage : « 79,8 »… je calcule… moins 800 grammes pour le gilet, ça fait « 79 » ! Poids sec « 77,5 », ça fait donc 1,5 kilos ! Ca va, c'est dans la norme… pas mal pour deux jours ! Quand je pense que certains se prennent 4 ou 5 kilos ! – « Pourtant, je n'ai presque rien mangé ni bu ! » T'as raison, mon vieux… un de ces quatre, tu ne te relèvera pas de ton lit, espère !

Bien, je rajoute le repas et la restit'… pour moi, il faut compter 1,2 kilos ! Faut voir comment je nettoie le plateau ! La dialyse, moi, ça me creuse ! Quand je vois tout les autres qui chipotent…

Alors, récapitulons… 2,7 kilos à perdre en quatre heures… ça va, c'est pas violent…

Je retourne dans le hall… je reste debout dans le petit coin entre le mur et la porte… je vais pas aller m'asseoir alors que je vais être allongé quatre heures et demie ! Je profite de mes derniers instants avant le grand saut… Je me demande sur qui je vais tomber aujourd'hui ? C'est à chaque fois la petite angoisse… la loterie… une bonne ou une mauvaise ? Elles ne sont pas toutes douées pour les piquouses ! Y'en a même qui sont spécialisées dans les ratages ! Alors, quand on rentre dans la salle, on fait vite le point de celles ou ceux qui sont présentes… Ah, merde ! pitié, pas celle là ! Elle m'a déjà ratée deux fois ! Ouf, elle se tire en martyriser une autre !

Un « bonjour » général et je me dirige vers mon fauteuil… il n'y en a que trois dans la salle, le reste ce sont des lits… pas pour moi, on n'y est pas à l'aise, surtout pour être assis ! Et puis, dès qu'on se couche dans ces machins, on a l'impression d'être vraiment malade !

Je respire : aujourd'hui, c'est ma « préférée » qui s'occupe de moi ! Un peu bourrue l'infirmière, mais c'est elle qui pique le mieux et qui est la plus calée sur les machines… avec elle, je peux me lancer sur des expérimentations d'endroits nouveaux sur ma fistule, en confiance… avec les autres, je prends pas de risques, toujours à des endroits sûrs !

Je remplis mon cahier avec le poids à perdre… je suis le seul à faire ça… le patient modèle ! J'annonce la couleur : « 2,7 » kilos… elle finit de rentrer les paramètres dans la bécane…

Je procède à mon petit rituel… je règle le cale pieds… je place l'oreiller sur le haut du fauteuil… je grimpe sur le bestiau, je redresse le dossier et je monte l'engin pour être à la hauteur (je ne vais pas casser le dos de ma chère infirmière !)

En piste… je suis prêt !

À suivre….

Notre santé EN DÉPEND

La maladie rénale chronique est une pathologie fréquente qui touche aujourd'hui plus de 500 millions de personnes dans le monde soit environ un adulte sur dix. Toujours évolutive, elle est à l'origine de nombreuses anomalies biologiques et métaboliques qui affectent la qualité de vie et qui peuvent être la source de complications cardiovasculaires et osseuses. C'est cette nécessité de prise en charge à long terme qui mobilise les médecins mais aussi les laboratoires pour explorer, développer et enfin commercialiser de nouveaux traitements.

Notre santé dépend de la recherche et du développement de traitements toujours plus innovants

L'amélioration des traitements est l'affaire de tous : médecins, chercheurs fondamentaux et cliniciens et bien sûr laboratoires pharmaceutiques.
Aujourd'hui, on constate que plus de 50 % des nouveaux médicaments obtenant une autorisation de mise sur le marché sont issus des biotechnologies. Ces innovations thérapeutiques représentent de réelles avancées dans la prise en charge des patients néanmoins, la recherche et le développement de nouvelles molécules ou de nouveaux procédés thérapeutiques nécessitent des investissements de plus en plus importants pour les laboratoires qui concentrent leurs efforts de recherche sur des maladies graves et sans solution thérapeutique.

L'exemple d'Amgen : Plus de 25 ans d'innovation en biotechnologie

Amgen fait partie des tous premiers laboratoires de biotechnologie créés dans les années 80.
Ceux-ci se sont distingués des grandes entreprises pharmaceutiques par une véritable révolution technologique qui consistait à produire des médicaments par recombinaison de gènes humains. Ainsi, depuis sa création, Amgen a investi chaque année plus de 20 % de son chiffre d'affaires dans le développement de programmes de recherche. Que ce soit de la recherche fondamentale qui vise à découvrir de nouvelles molécules susceptibles de devenir des médicaments, ou de la recherche clinique qui s'intéresse, une fois que la molécule est identifiée, à affiner la connaissance du produit (évaluer les doses et les fréquences d'administration, les effets secondaires....).
Si à leurs débuts, les recherches d'Amgen consistaient à reproduire le gène de protéines dont la fonction était connue pour en faire des médicaments, comme l'érythropoïétine recombinante (r-Hu EPO) traitant l'anémie liée à la maladie rénale, c'est en poursuivant leurs recherches et en consolidant leur expertise que les chercheurs d'Amgen ont pu accroître l'activité biologique de certaines molécules.
L'objectif de ces développements est, entre autres, d'améliorer la qualité de vie des patients insuffisants rénaux dialysés ou non, en espaçant, par exemple, les fréquences d'injection. Apporter des solutions à des besoins médicaux non résolus, proposer des traitements innovants, initier de nouvelles recherches thérapeutiques : la mission que s'est fixée Amgen s'appuie sur un ensemble de valeurs qui fonde sa culture. \\\

Néphro-pratique, LE MÉMO DE POCHE QUE L'ON ATTENDAIT !*

Edité par les laboratoires Janssen-Cilag, dont l'engagement en néphrologie a débuté en 1988 avec la mise sur le marché de la 1ère érythropoïétine, traitement anti-anémique, qui a révolutionné la prise en charge des patients insuffisants rénaux, le livret Néphro-Pratique, offre une information exhaustive de toutes les adresses et contacts utiles à ces patients pour mieux gérer leur quotidien.

Le Livret est divisé en 2 parties :

1.Mieux connaître sa maladie

Présente des livrets d'accueil, revues, sites internet et bandes dessinées pour un public d'adultes et d'enfants. La revue de la FNAIR et ses coordonnées côtoient ainsi les bandes dessinées de la collection « le haricot » qui possède également un site pour les jeunes insuffisants rénaux.

2. La vie au quotidien

Regroupe des renseignements ayant trait à l'insertion professionnelle, aux aspects juridiques mais encore à la détente avec des adresses utiles pour les vacances. On y trouve aussi des conseils diététiques et les coordonnées de nombreuses associations et sociétés savantes permettant à chaque lecteur de compléter comme il le souhaite son information.

Cette mini-brochure est également un outil intéressant pour le personnel soignant (néphrologues, infirmières, nutritionnistes...) impliqué dans l'orientation et l'aide aux patients dans la gestion quotidienne de leur maladie rénale. \\\

* Nephro-Pratique est disponible sur demande auprès des visiteurs médicaux de Janssen-Cilag.

À défaut d'un article prévu et émanant d'un professeur éminent, spécialiste de la polykystose, et pris de court, nous ferons, pour nos lecteurs, un point sur l'information Web au sujet de la « polykystose ».

LA POLYKYST

Nous avons recherché plus d'informations sur le site de nos amis de l'AIRG : ***Les maladies rénales génétiques touchent plus de 100 000 personnes en France. Peu connues du grand public, ces maladies graves et évolutives nécessitent des traitements lourds et très onéreux (dialyse, greffe). Paradoxalement les budgets de recherche les concernant sont très faibles et les dons privés sont indispensables.***

L'AIRG-France, association loi 1901 d'intérêt général, a été créée en 1988 sous l'impulsion du Professeur Jean-Pierre Grünfeld, de familles de patients convaincues de l'intérêt d'associer le savoir des uns et le vécu des autres. **L'AIRG-France est une association reconnue d'Utilité publique depuis mars 2007 ! spécialisée dans les maladies rares et/ou génétiques**. Cette association dispose d'un site Internet : www.airg-france.org et d'une permanence à Paris T : 01 53 10 89 98

Introduction

Tout d'abord à propos des maladies orphelines et sur le site de sa fédération
http://www.maladies-orphelines.fr/FMO/fmo1.asp
http://www.maladies-orphelines.fr/FMO/fmo11.asp

• Définition
La Communauté européenne qualifie de « rares » les maladies touchant moins d'un cas sur 2000 habitants.
On parle de « maladies orphelines » pour souligner le déficit d'intérêt ou de prise en compte qui entoure ces pathologies.
Méconnues du fait de leur rareté, leur prise en charge sanitaire et sociale reste souvent aléatoire et la recherche s'en désintéresse du fait du faible débouché commercial qu'elles offrent.
Ces maladies peuvent se révéler aux différents âges de la vie.

• Combien existe-t-il de « maladies orphelines » ?
En 1995, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a recensé 5 000 maladies rares. Aujourd'hui, les scientifiques considèrent qu'il existerait de 6 000 à 8 000 maladies rares. L'état de la connaissance à leur sujet est très variable : celle-ci n'a permis d'établir un lien entre une mutation spécifique et une maladie particulière que pour un millier d'entre elles.

• Combien de personnes atteintes de maladies rares ?
Des études nord-américaines menées par les associations NORD (National Organisation for Rare Disorders, association nationale des maladies rares) et CORD (Canadian Organisation for Rare Disorders, association canadienne des maladies rares) ont évalué le nombre total de personnes concernées par ces maladies à 8 % de la population américaine et 10 % de la population canadienne. Ces données ont été étendues à la population européenne.
Ainsi, l'EAGS évalue le nombre de personnes concernées en Europe entre 25 et 30 millions et 4 millions en France (données confirmées par une étude française du Conseil Économique et Social publiée en octobre 2001). \\\

Voilà ce qu'ils nous précisent sur leur site à propos des :

1) Polykystose rénale autosomique dominante

Description : Le terme polykystose rénale est réservé à deux maladies héréditaires : la polykystose rénale autosomique récessive et plus fréquemment, la polykystose rénale autosomique dominante. Cette dernière est caractérisée par la présence des kystes à tous les étages du néphron, y compris l'espace de Bowman. Ce n'est pas une maladie rare, car elle touche une sur 400 à 1 000 naissances. Les enfants atteints présentent une hématurie macro- ou microscopique, une hypertension artérielle, des surinfections des kystes et/ou une insuffisance rénale. L'hypertension et l'insuffisance rénale doivent être traitées. L'infection des kystes représente un problème difficile et nécessite une antibiothérapie agressive. La plupart des familles présentent un défaut sur le chromosome 16 (l'anomalie PKD1), tandis que l'altération se situe sur le chromosome 4 chez certaines autres familles. L'échographie gestationnelle peut guider le diagnostic prénatal, par la

OSE

visualisation des reins hyper-échogéniques de taille augmentée, mais les kystes eux-mêmes peuvent également être visibles. *Auteur : Pr. P. Niaudet (mars 2004)*.
Source : ORPHANET.

Les articles qui y sont consacrés sur les revues de l'AIRG (Néphrogène) : "Quoi de neuf dans le traitement de la Polykystose ?" Avril 2005.
"Mode d'action des anti-hormones", Avril 2005.
"Vers un traitement de la polykystose rénale ? ", Octobre 2005.
"Médicament antipolykystose ", Octobre 2005.
"De la génétique aux perspectives, dernières avancées... ", Janvier 2006.
"Résumé grand public du projet du Pr B. Knebelman sur la PKD", avril 2006.
L'AIRG a également édité le livret Polykystose rénale autosomique dominante

2) Polykystose rénale autosomique récessive

Description : La polykystose rénale récessive (PKRR) ou infantile, transmise selon le mode récessif autosomique, est caractérisée par une atteinte hépatique et rénale. Le gène de la maladie est localisé sur le bras court du chromosome 6. Il a été récemment identifié, il contient plus de 80 exons et code pour une protéine appelée fibrocystine ou poloyductine. La PKRR est une maladie rare qui affecte un enfant sur 40 000. L'échographie anténatale montre des reins augmentés de taille et hyperéchogènes et, dans les formes les plus graves, un oligoamnios. Après la naissance, outre la néphromégalie, l'hypertension artérielle est fréquente, souvent sévère de même que des infections urinaires. L'insuffisance rénale représente la complication majeure mais le stade terminal survient rarement avant l'âge de 15 ans. L'échographie montre des reins de grande taille, hyperéchogènes avec parfois de petits kystes. L'urographie intraveineuse montre une visualisation prolongée des tubes collecteurs. Histologiquement, il existe une multitude de dilatations kystiques, de disposition radiée, développées aux dépens des tubes collecteurs. L'atteinte hépatique peut être asymptomatique ou se manifester par une hypertension portale ou par une infection des voies biliaires à type de cholangite. La fonction hépatique reste conservée. L'échographie retrouve des ectasies des voies biliaires, un foie hétérogène et éventuellement des signes d'hypertension portale. La biopsie montre une dysgénésie biliaire avec des canaux biliaires multiples et dilatés et une fibrose des espaces portes. *Auteur : Pr P. Niaudet (mars 2004)*.
Source : ORPHANET.

Les articles qui y sont consacrés sur les revues de l'AIRG (Néphrogène) : "De la génétique aux perspectives thérapeutiques", Janvier 2006.
"Projet de recherche sur la polykystose autosomique récessive", avril 2006.

L'AIRG-France aura soutenu, fin 2007, les travaux français de plusieurs chercheurs sur la PKD (Bertrand Knebelmann à Necker et Michel Fontes à Marseille, entre autres) pour un montant total de plus de 150 000 euros (depuis les débuts de l'association).
Nous nous sommes donc fiés au travail de l'AIRG comme association de référence pour les maladies génétiques, mais sans oublier de citer les autres.
En résumé, comment Doctissimo décrit la polykystose :
C'est une néphropathie (maladie rénale) caractérisée par le développement de 3 kystes rénaux ou plus.
La polykystose rénale familiale autosomique dominante (PKD) est une maladie de l'adulte, c'est la forme la plus fréquente.
La polykystose rénale familiale autosomique récessive est une maladie de l'enfant, elle est beaucoup plus rare.
Il existe également une polykystose acquise : les kystes se développent chez des patients insuffisants rénaux en prédialyse ou en dialyse.

Aucun traitement n'empêche à l'heure actuelle l'évolution vers l'insuffisance rénale chronique. Pour l'instant il n'y a pas de traitement pouvant conduire à la guérison de la Polykystose Rénale Dominante.

Mais nous avons voulu en savoir encore plus :
Selon l'hôpital universitaire de Zurich : Les reins polykystiques représentent une des plus fréquentes maladies héréditaires humaines. Les reins polykystiques désignent une maladie héréditaire qui se manifeste par une croissance permanente et probablement à vie de kystes (des cavités remplies de liquide et bordées d'une couche cellulaire) dans les deux reins. Les kystes mènent à un élargissement des reins et en même temps à une perte de fonction du tissu rénal et par conséquent à une lente détérioration de la fonction rénale. Outre les reins, d'autres organes comme le foie et le pancréas sont fréquemment affectés de kystes. Toutefois,
les kystes ont en général un effet moins dangereux dans ces organes.

http://www.nephrologie.usz.ch/NR/rdonlyres/0072E891-33EA-4C3B-9C83-46DED0023812/0/Nephrol_Patienten_f.pdf

Enfin voici un extrait intéressant de : (Magazine PKD Progress été 2006)
D'après Thomas Weimbs, professeur de biologie à l'UCSB et directeur du laboratoire où s'est effectuée la découverte, les cellules des reins sont bordées d'une rangée de "cils" ressemblant à des poils. Le mouvement du flux liquide traversant les reins envoie par l'intermédiaire de ces "cils" des signaux aux cellules du rein qui bordent les petits canaux appelés tubules. C'est la perte de fonction de ces "cils qui semblerait mener à la formation de kystes dans les reins. T. Weimbs et son équipe de chercheurs expérimentent actuellement l'élaboration d' un traitement visant à pallier cette absence de fonction des "cils" et ceci pourrait déboucher sur un autre médicament prometteur.
Un Médicament Anti-Rejet susceptible de traiter la Polykystose
Des recherches évolutives sont en cours et notamment le Centre de référence des Maladies Rénales Héréditaires de l'Enfant et de l'Adulte (MARHEA) à l' Hôpital Necker.
Projet. L'association Polykystose France est actuellement en contact avec un chercheur Français ayant mis au point une molécule très prometteuse pour la Polykystose, elle souhaite l'aider pour obtenir un financement de la Fondation Américaine. \\\

Rappel

L'Association Polykystose France nous dit en rappel :
La Polykystose Rénale (PKR) est la maladie génétique la plus répandue dans le monde. Elle touche plus d'une personne sur mille, soit environ 100 000 personnes en France et plus de 12 millions dans le monde. La PKR est beaucoup plus fréquente que bon nombre de maladies génétiques, bien connues du public. La PKR se manifeste par l'apparition progressive de kystes, petits sacs remplis de liquide, qui en grossissant détruisent les reins et conduisent à l'Insuffisance Rénale Terminale. Celle-ci apparaît,
en moyenne, à la fleur de l'âge (entre 50 et 60 ans). Et souvent, la PKR ne se limite pas aux reins.
La PKR est héréditaire et existe sous deux formes : L'une autosomique dominante, la plus fréquente, se transmet de génération en génération par l'un des deux parents, soit le père, soit la mère. Chaque enfant qui naît a 50 % de risques d'être atteint. Elle touche indifféremment les deux sexes et toutes les races. L'autre forme, l'autosomique récessive, est relativement rare, mais elle est toutefois très grave, car elle
affecte les enfants en bas âge, souvent avec des effets mortels dès les premiers mois de l'existence.
Les recours à la dialyse ou à la greffe sont les seules solutions thérapeutiques. Toutefois un suivi médical précoce, un mode de vie adapté, ainsi qu'un régime spécifique, permettent de retarder l'arrivée au Stade Terminal.

Que représentent ces sigles : « PKDF et PKF »
1994 : La Fondation américaine pour la Recherche sur la Polykystose Rénale (Polycystic Kidney Disease Foundation, PKDF), à but non lucratif, a été créée en 1982. 1ère fondation mondiale pour la recherche sur la Polykystose rénale, son budget est inégalé.
En 2006 : 3,7 millions de dollars ont permis de financer 60 programmes de recherche partout dans le monde, dont un à l'Institut Pasteur à Paris
La PKDF dispose d'un Conseil Scientifique constitué d'un groupe de chercheurs éminents, qui vérifie et approuve les projets de recherches provenant du monde entier. Plusieurs antennes existent à travers le monde dont le Canada, le Japon et l'Australie. L'association Polykystose France, est une association à but non-lucratif régie par la loi 1901 depuis avril 2007, antenne Française de la Fondation Américaine pour la Polykystose (la PKD Foundation) elle garde une parfaite autonomie. Au cœur de ses futurs objectifs, il y a le soutien à la Recherche Médicale sur la Polykystose Rénale.

Site : www.pkdcure.org/france / Mail : France@pkdcure.org

Pour plus d'informations site Orphanet et http://www.polykystose.org (site en cours d'élaboration)

Solidairement vôtre*

Une journée pour échanger des messages de gratitude envers ceux qui nous assistent dans le traitement de nos pathologies. Des messages d'amour vers ceux qui nous sont chers, témoignons-leur toutes nos sympathies par écrits ou mails publiés le 16 décembre sous : « Je voudrai dire MERCI à…»

Face à la maladie chronique (diabète, dysfonctionnement rénal), les patients réagissent différemment, si certains se prennent totalement en charge, et si certains sont résolus, les autres refusent la maladie et son traitement, beaucoup sont totalement assistés se confiant aux professionnels de santé et aux soins médicaux qui leur sont prescrits.

Il n'est pas facile d'accepter sur la durée les contraintes relatives à ces maladies en fait incurables (aujourd'hui, voire temporairement soignées) ; ce sont des affections chroniques que des substitutions d'organes peuvent pendant un temps conjurer. Voyons les choses en face, le véritable espoir de guérison à un horizon lointain vient de cellules capables de reconstituer l'organe défectueux et non de le remplacer par un organe d'un autre un peu près semblable. Même si des cas de longévité isolés traversent la maladie et prouvent parfois le contraire.

Mais dans tous les cas le patient n'est pas le seul à plaindre pour les conséquences de sa maladie, son entourage, sa famille se trouvent très souvent totalement concernés et c'est là qu'il devient indispensable de considérer que le patient et « la famille assistante » forment un tout quasi indissociable face à la maladie. La prise en charge de la pathologie par le conjoint est réelle, car d'une manière ou d'une autre, sa vie privée se trouve liée à l'environnement de la maladie et les conséquences sont très souvent à assumer de part et d'autre.

Cela n'est donc pas évident et moralement cette assistance familiale mérite le respect. De ce fait l'information-formation, est tant à faire auprès du malade pour une bonne prise en charge de la maladie, qu'envers ceux qui l'accompagnent et vers ceux qui rétrocéderont un jour leurs organes et leurs familles respectives lorsque se profile une greffe.

Parce qu'au bout de la transplantation qui nous concerne, il y a une famille impliquée dans le don d'organe d'un proche et donc (bien que ne se connaissant pas) des êtres humains bien redevables les uns envers les autres (receveurs-donneurs). Les transplantés se doivent donc de montrer aux familles des donneurs l'intérêt fondamental de leur geste. Un geste qui permet (aux dialysés qu'ils étaient hier) de retrouver un temps de vie quasi normal (parfois très long) aux transplantés qu'ils sont devenus.

Il s'agit bien là d'établir un acte concret de reconnaissance et de gratitude pour cette solidarité qui permet au malade de ne pas être laissé pour compte (notamment à la solitude du grand âge). Et dans ce cas c'est tant le personnel hospitalier, que les professionnels de santé qui accompagnent leurs patients, en suppléant les familles absentes. Les patients âgés trouvent là un réconfort évident, en la présence des infirmiers et des médecins, parfois le seul contact humain chaleureux de la journée à même de comprendre leur détresse face à la vieillesse comme à la maladie et à la fin de vie.

Mais parlons également des plus jeunes d'entre nous et de leurs familles totalement concernées par leur maladie et parfois profondément culpabilisées dans le cas de maladies génétiquement transmissibles. Qui de plus impliquée qu'une maman pour son jeune enfant diabétique ou insuffisant rénal, prête parfois à échanger leur propre vie pour celle de leur enfant. C'est dire leur souffrance psychologique.

C'est pourquoi il nous paraît nécessaire de diffuser une information large, fédératrice et chaleureuse à chacune et chacun par le biais associatif. Puis d'amener ensuite chacun à s'exprimer et témoigner. Oui à une future journée de la reconnaissance de l'assistance et du don solidaire. Après la fête des pères et des mères, la fête des aides et de l'assistance aux malades, devrait récompenser tout ceux qui d'une manière ou d'une autre s'impliquent et ou s'engagent à aider les autres. Il s'agit bien du don de soi quelque part. Il est de notre devoir, nous malades, nous patients de témoigner une reconnaissance à tout ceux qui nous permettent d'améliorer le quotidien et de remercier aussi ce corps médical qui assure comme il se doit et le peut, en tout cas avec humanité et au plus grand nombre, une survie la plus longue possible.

Bien sûr nos souffrances sont tolérables (par rapport à certaines maladies), mais elles sont d'autant plus supportables qu'une solidarité autour de notre maladie se fait jour ; elle est donc infiniment humaine et secourable cette considération qui nous entoure, pourtant cela ne va pas de soi, mais suppose l'acceptation par tous de nos pathologies chroniques et du partage de ce soutien psychologique aussi indispensable parfois que nos traitements.

Témoignons cette solidarité à tout ceux qui nous accompagnent dans nos maladies.

LE PRÉSIDENT DE LA LIGUE REIN & SANTÉ

(P.-S. * Sur une idée de Jean-Paul FALLET)

Une perte d'autonomie partagée
Du point de vue de l'autonomie de chacun des membres du couple, les conjoints de dialysés s'estiment indispensables à 82 % au malade, contre 59 % pour ceux des greffés. Fort logiquement, 98 % des compagnons et compagnes de dialysés jugent que la maladie a des conséquences directes sur leur vie, proportion bien moins importante (32 %) pour les époux de greffés.
Sont notamment citées une diminution des loisirs et des sorties pour les conjoints de dialysés (88 %) et de greffés (42 %), ainsi qu'une réduction des vacances (81 % contre 38 %).
http://www.doctissimo.fr/html/sante/mag_2002/sem01/mag0614/sa_5631_dialyse_qualite_vie.htm

Merci de nous adresser au plus tôt vos messages de solidarité : concernant vos proches vos médecins, vos soignants et aux familles de donneurs, ils seront publiés le dimanche 16 décembre sur www.rein-echos.com

Questions à... PROFESSEUR LEGENDRE

PROFESSEUR LEGENDRE
Études médicales à Lille,
Internat des Hôpitaux à Montpellier (1980),
Stage post-doctoral à Montréal pendant 3 ans dans un laboratoire d'Immunogénétique (83-86),
Chef de clinique à l'hôpital Necker puis professeur dans le même service,
Chef du service de Néphrologie de l'hôpital Saint-Louis (97-04),
Chef du service de Transplantation rénale adulte à l'hôpital Necker depuis 2004.

Reins-Échos : Professeur, les internautes (sur notre site web) pensent manquer d'informations sur la greffe rénale et cela malgré Internet, est-ce selon vous justifié ?

PROFESSEUR LEGENDRE
Oui malheureusement car la réalisation et le déroulement d'une transplantation rénale sont des processus très complexes même lorsqu'il n'y a aucune complication. Les questions possibles sont donc multiples sur la douleur post-opératoire, les traitements immunosuppresseurs, la prise de boissons, les modifications du régime alimentaire, la durée d'hospitalisation, les éventuelles complications etc. Un certain nombre de ces points sont abordés lors de la ou des consultations pré-transplantation et une documentation écrite est remise aux patients. Il n'en demeure pas moins que tout ne peut être expliqué pendant le temps imparti et que la curiosité des futurs transplantés est légitime !

R-É : Pouvez-vous SVP développer pour nos lecteurs l'importance des avancées de la chirurgie vasculaire et urologique dans le cadre de la transplantation rénale, car on en parle trop peu… ? Est-ce devenu une opération banale pour les chirurgiens ?

PR LEGENDRE
La transplantation d'un rein n'est jamais une intervention banale ne serait-ce qu'en raison de son importance pour le patient ! En ce qui concerne la transplantation de reins de donneurs décédés, le principal changement est la qualité des artères des donneurs dont l'âge a considérablement augmenté tandis que, parallèlement l'âge des receveurs augmentait également. Il s'agit donc d'artères plus athéromateuses, plus calcifiées et donc d'une chirurgie plus difficile. De plus en plus de patients reçoivent des traitements anti-aggrégants qui favorisent la survenue d'hématomes post-opératoires, source de compression veineuse voire de thrombose veineuse.
La seconde modification récente est le recours à la bi-transplantation rénale lorsque donneur et receveur sont âgés de plus de 65 ans. D'une part, la difficulté réside dans la moindre qualité des vaisseaux mais d'autre part, le choix de la tactique opératoire est complexe (faut-il placer les 2 reins du même côté ou des 2 côtés par exemple).
Enfin, le recours de plus en plus fréquent au donneur vivant a permis le développement de la chirurgie coelioscopique et de la robotique qui ont apporté une amélioration du confort du patient en post-opératoire.

R-É : Faut-il d'avantage développer la greffe rénale, parfois au détriment de la qualité du rein, et en faisant confiance à l'avancée des médicaments immunosuppresseurs malgré les risques collatéraux que ces derniers peuvent parfois engendrer ?

PR LEGENDRE
C'est une question centrale à laquelle il est bien difficile de répondre en tout cas avec des données françaises. Est-il préférable d'être transplanté avec un rein de moindre qualité pendant une période plus courte que si le rein était idéal ou de rester en dialyse pendant la même période sans être soumis aux complications du traitement immunosuppresseur ? Les données nord-américaines plaident clairement en faveur de la greffe quelque soit la qualité du rein ! Le facteur le plus péjoratif dans leur expérience est le temps passé en dialyse. Même si la qualité de la dialyse est sans doute meilleure en Europe et au Japon que celle observée aux États-Unis, il n'en demeure pas moins que la transplantation est probablement un meilleur traitement pour les patients tout simplement car la quantité de fonction rénale apportée par un greffon même marginal est bien supérieure à celle apportée par la dialyse.

R-É : Comment professeur se traduit physiquement pour le patient le rejet de son greffon et en général à quoi est-il dû ?

PR LEGENDRE
Le rejet de greffe est la réaction adaptée d'un organisme à qui l'on impose d'héberger un organe provenant d'un individu différent. C'est la différence de compatibilité tissulaire qui est responsable de déclenchement de la réaction immunologique de rejet quelle soit due à des cellules mononuclées comme les lymphocytes T ou à des anticorps. Historiquement, le rejet de greffe que Jean Hamburger qualifiait de « crise de rejet » se traduisant par une fièvre, une douleur du greffon, une prise de poids, une hypertension artérielle, une diminution de la diurèse, une protéinurie et une augmentation de la créatininémie. À l'heure actuelle, à cause des traitements immunosuppresseurs plus efficaces, le seul signe est bien souvent uniquement l'augmentation de la créatininémie et le diagnostic de certitude repose alors que la biopsie rénale qui permet en outre de typer le rejet (et donc d'adapter le traitement anti-rejet) et finalement de donner une idée du pronostique.

Ré: La moyenne de durée du greffon rénale est de 10 ans, cette moyenne est-elle dû à l'âge des patients greffés, de plus en plus âgés ?

PR LEGENDRE
Ce chiffre est celui des greffes réalisées avec des donneurs décédés. Les progrès des 20 dernières années ont permis d'améliorer les résultats des greffes à court terme c'est-à-dire que de plus en plus de patients ont un rein qui fonctionne un an après la transplantation. Mais la durée de vie des reins a été assez peu modifiée pour 2 raisons principales : nous ne savons pas prévenir ni traiter le rejet chronique même si nous le comprenons de mieux en mieux et les traitements les plus efficaces pour prévenir le rejet aigu sont aussi les plus toxiques pour le rein à long terme. Il nous faut donc progresser dans ces 2 directions pour espérer prolonger de façon significative la durée de vie des reins transplantés.

R-É: On entend dire que la greffe en milieu hospitalier est devenue une opération rentable pour l'Hôpital, qu'en est-il exactement ?

PR LEGENDRE
Le terme n'est pas exact car il ne correspond pas à la réalité. Mais il est vrai que l'activité de transplantation (ainsi que l'activité de prélèvement d'organes) qui est considérée comme un problème important de santé publique est bien valorisée ce qui signifie que l'hôpital reçoit pour cette activité le « juste » prix ce qui n'est pas le cas de toutes les activités hospitalières en particulier parce que certaines sont plus difficiles à décrire et donc à valoriser. Il faut également souligner que la transplantation d'organes est le type même d'activité qu'il convient de développer à l'hôpital public car c'est une discipline dans laquelle les activités de soins des patients et de recherche sont étroitement liées et indissociables. \\\

Merci professeur au nom des lecteurs de Reins-Échos d'avoir bien voulu répondre à ces questions.

> *Le* rejet de greffe *est la réaction adaptée d'un organisme à qui l'on impose d'héberger un organe provenant d'un individu différent.*

LA XÉNOTRANSPL

GILLES BLANCHO
Ancien interne et chef de clinique du service de Néphrologie - Immunologie Clinique - Transplantation du CHU de Nantes. Thèse de Sciences à l'issue d'un stage doctoral chez le professeur David Sachs à Harvard Medical School sur la tolérance et la xénotransplantation dans des modèles grands animaux. Poste accueil Inserm 2 ans pour développer une équipe dédiée aux modèles d'allo et xénotransplantation chez le porc et le primate.
Nommé PU-PH d'Immunologie en 2005.
Sujets d'intérêts :
Xenotransplantation à partir de porcs Gal KO sur Babouins
Allotransplantation : blocage de la costimulation expérimentale et clinique, blocage de la réponse humorale aiguë
Néphro-Immunologie
Exerce actuellement : IUN : Institut de Transplantation et de Recherche en Transplantation – Urologie - Néphrologie
Laboratoire Inserm U643
CHU Nantes
30 boulevard Jean Monnet
44093 Nantes
gblancho@chu-nantes.fr.

La xénotransplantation correspond à une transplantation entre espèces différentes. Si son origine se retrouve au début du siècle avec la pratique des toutes premières transplantations rénales (Jaboulay 1906), elle n'en demeure pas moins encore maintenant un sujet uniquement de recherche, dont l'intérêt s'est récemment réactivé. Les raisons de ce regain d'intérêt sont d'une part la grande pénurie d'organes que nous connaissons (les organes animaux pourraient être une source considérable de greffons) et d'autre part le développement, notamment chez le porc, de techniques de modification génétique telles que la transgénèse ou le clonage par transfert nucléaire.

HISTORIQUE

Les premières transplantations d'organes vascularisées ont été possibles à partir de la mise au point des anastomoses vasculaires (notamment par Jaboulay, Lyon 1896-98). Il est intéressant de rappeler que cette mise au point s'est faite déjà dans le but de faire des transplantations. À partir de 1902, les premières transplantations sont rapportées chez l'animal (dont certaines de chien sur chèvre) indépendamment par les chirurgiens Ullmann (Autriche) et Carrel (Lyon), puis en 1906, Jaboulay à nouveau relate le cas d'une greffe de rein de porc au "coude gauche" d'une femme atteinte de syndrome néphrotique et devant être retiré au 3e jour pour thrombose. Par la suite, après d'innombrables échecs, cette activité se tarira et ne reprendra réellement que dans les années soixante avec l'utilisation de reins de primates. Ainsi Keith Reemstma (Nouvelle-Orléans) rapportera six cas de transplantations chez des humains à partir de reins de chimpanzé et avec des survies significatives dont notamment une patiente vivant pendant neuf mois avec un greffon fonctionnel, avant de décéder d'une cause non néphrologique. La dernière et retentissante utilisation d'un organe de primate chez un humain se fera en 1992 à Pittsburgh par le Pr Thomas Starzl avec une transplantation de foie de babouin chez un patient VIH atteint d'une hépatite fulminante. Le patient recouvrera une fonction hépatique satisfaisante pendant plus de 70 jours mais malheureusement décédera d'un accident vasculaire cérébral avec à l'autopsie un greffon hépatique indemne de lésions de rejet. Cette tentative créera une vaste polémique locale et internationale, notamment sur la nécessité d'approfondir la recherche, conduisant à un moratoire sur les xénotransplantations humaines.

LE CHOIX DE L'ANIMAL DONNEUR

À la suite de cette dernière tentative à partir d'un organe de primate, le choix s'est rapidement tourné plutôt vers le porc. En effet, il est apparu que le risque de transmission de rétrovirus endogène du primate vers l'homme était trop élevé du fait de la proximité génétique des espèces. De plus un débat éthique important sur le droit

par Gilles Blancho

ANTATION

à l'utilisation des primates par l'homme a émergé.
De son côté, le porc de par son utilisation à des fins nutritives depuis des millénaires ne pose pas de telles interrogations éthiques ; il présente des paramètres anatomiques et physiologiques proches l'homme et surtout est maintenant le sujet de l'application de nouvelles techniques de modification génétique, telles que la transgénèse ou le clonage par transfert nucléaire.
Cependant les primates de l'ancien monde, en particulier macaques et babouins, demeurent incontournables dans les modèles expérimentaux, en tant que receveur d'organes porcin.

LA PROBLÉMATIQUE IMMUNOLOGIQUE ET D'HÉMOSTASE

La particularité immunologique de la discordance entre l'homme et le porc réside en premier lieu dans l'existence chez tous les mammifères, l'exception des humains et des primates de l'ancien monde, d'un antigène xénogénique disaccharidique, le galactose alpha 1-3 galactose (Gal). En retour, les humains et primates de l'ancien monde ont développé une immunisation sous forme d'anticorps anti-Gal. Il résulte donc de cette discordance un contexte immunologique particulièrement défavorable s'apparentant à une transplantation avec cross-match prégreffe positif. In vivo, ces anticorps préformés sont responsables d'un rejet, dit hyperaigu (RHA), à partir de la reconnaissance très précoce de leur antigène cible sur l'endothélium porcin. Cette dernière va être responsable d'une agression très violente de endothélium, notamment par une activation du complément aboutissant à des lésions de lyse cellulaire et d'activation endothéliale conduisant à la sur-régulation de molécules d'adhésion telles que la P-sélectine et à la rétraction des cellules exposant l'espace sous endothélial au lit vasculaire, favorisant ainsi l'agrégation plaquettaire et la thrombose. La conséquence extrêmement rapide, en quelques minutes à quelques heures, est une perte du greffon par phénomène multi-thrombotique. Ce RHA peut être prévenu par l'utilisation de techniques de déplétion des anticorps (plasmaphérèse ou immuno-adsorption) ou de blocage du complément. Alors, un deuxième niveau de rejet apparaît plus tardivement (quelques jours à quelques semaines), on parle de rejet xénogénique retardé (RXR), mais gardant toujours une composante humorale essentielle avec toujours l'intervention des anticorps anti-Gal et du complément. D'autres désordres ont alors le temps d'apparaître ; tels que des troubles de la cellule endothéliale à type de perte des ADPases, anti-thrombine III et thrombomoduline favorisant la thrombose et le recrutement de macrophages et cellules NK et T activés... À l'inverse du RHA, ce RXR reste l'écueil principal de la xénotransplantation car il reste extrêmement difficile à prévenir malgré des immunosuppressions très intensives et conduit inexorablement à la perte des greffons.

> *La particularité* immunologique *de la discordance entre l'homme et le porc réside dans l'existence d'un* antigène xénogénique disaccharidique, *le galactose alpha 1-3 galactose (Gal).*

« Le progrès majeur a été obtenu grâce à la technologie du **transfert nucléaire** *permettant d'appliquer au porc la technique de* **l'invalidation d'un gène** *ou knock-out (KO). »*

LES PROGRÈS RÉCENTS DE LA RECHERCHE EN XÉNOTRANSPLANTATION

La meilleure connaissance des mécanismes impliqués dans les rejets de xénogreffes a permis d'imaginer des solutions innovantes passant par la modification génétique de l'organe porcin. En effet, le contrôle de l'activation du complément se révélant un élément primordial de la prévention de ces rejets, a incité certains groupes (dont celui de David White alors à Cambridge) à faire exprimer au sein des greffons porcins une ou plusieurs molécules humaines régulatrices du complément, telles que le CD55, CD59 ou CD46, en vue de bloquer spécifiquement l'activation du complément humain dans le contexte de la reconnaissance porcine. La technique de transgénèse a permis de générer de tels animaux à partir des années 90 avec des résultats in vivo considérablement améliorés. Ainsi, les primates recevant de tels organes, ne font plus de RHA même en dehors de toute immunosuppression. De plus, même si le RXR se déroule toujours, il a pu être significativement retardé avec des survies passant de quelques jours à près de trois mois pour les meilleures séries.

Le second progrès majeur a été obtenu grâce à la technologie du transfert nucléaire permettant d'appliquer au porc la technique de l'invalidation d'un gène ou knock-out (KO). Bien entendu, la cible recherchée pour cette invalidation était l'Ag Gal et l'astuce a consisté à rompre la lecture et donc l'expression du gène l'1-3 galactosyl-transférase, enzyme responsable de l'expression des disaccharides Gal à la surface des épithéliums porcins. Après de longues années d'attente, de tels animaux ont enfin été obtenus de façon simultanée par deux laboratoires américains concurrents. Alors qu'ils ont un phénotype porcin tout à fait normal et ne sont pas porteurs d'anomalies particulières, ils sont effectivement "un peu moins porcins" puisqu'ils n'expriment plus ce fameux Ag des mammifères le Gal. Il résulte donc de ce progrès considérable que les xénotransplantations faites à partir de tels animaux se font en situation immunologique moins défavorable puisque nos Ac anti-Gal n'ont plus de cible à reconnaître. Les résultats des premières xénotransplantations ont été dans un premier temps encourageants avec notamment une absence totale de RHA contre ces greffons et des survies significativement prolongées (jusqu'à 3 mois). Cependant, le porc gal KO demeure un animal différent du macaque ou du babouin et génère toujours une réponse xéno-immune avec l'apparition de xénoAc induits activant le complément et toujours des formes de rejets vasculaires retardés avec de plus des désordres de l'hémostase. Le porc Gal KO n'est donc malheureusement qu'une étape absolument nécessaire de la modification génétique de nos animaux donneurs.

LE RISQUE DE TRANSMISSION DE VIRUS PORCINS À L'HOMME

Les transmissions de virus de l'animal mais aussi de l'homme à l'animal (Zoonoses) sont un phénomène bien connu (grippe, CMV...). Le problème nouveau posé par la xénotransplantation est le contact direct des tissus de l'hôte et du donneur, exposant donc en permanence le receveur à un risque de transmission d'autres types de virus dits endogènes du porc (PERV = Porcine Endogenous RetroVirus). Ces virus sont intégrés au génome sous forme de séquences disséminé (d'où leur nom endogène) et sont transmis de façon mendellienne à la descendance. Ces virus ne conduisent à aucune pathologie au sein de chaque espèce. En revanche, il a été montré que des PERV peuvent infecter des cellules humaines ou de primate in vitro. De plus, le risque potentiel de recombinaisons de séquences de PERV avec des séquences de rétrovirus humains existe (de telles recombinaisons conduiraient à créer de nouveaux virus) et ne peut être quantifié pour l'instant. La recherche

actuelle consiste donc à évaluer véritablement ce risque et à le contrôler voire le rendre nul. Les recherches in vivo chez l'homme ont consisté à recenser le maximum de patients ayant subi pour diverses indications un contact rapproché avec du tissu porcin (greffes de peau de porc, îlots de Langerhans de porc, perfusion extracorporelle de foie de porc...) et aucun d'entre eux n'a montré d'infection par un tel virus. Les interventions possibles vis-à-vis de tels virus sont d'envisager des vaccinations ou encore d'évaluer la "dangerosité" des différentes séquences de PERV et d'invalider par la technique du KO les plus à risque. Pour l'instant, ces incertitudes justifient encore le moratoire sur les essais humains.

LA PHYSIOLOGIE

Le fonctionnement d'organes animaux pourrait être affecté dans un environnement humain : comment fonctionne un poumon ou un cœur d'animal vivant à l'horizontale chez un primate vivant à la verticale ? Très peu de données sont publiées à ce sujet probablement parce que la barrière immunologique domine la problématique et n'autorisait que des survies courtes jusqu'à récemment. Cependant en physiologie rénale, nous savons à partir des survies de plus de trois mois qu'un organe porcin permet une fonction d'épuration quasi normale chez un primate au moins sur cette durée, et que sont surtout notés des désordres tubulaires de type diabète phosphaté responsable d'hypophosphorémie ou encore des anémies par inefficacité de l'érythropoiétine (EPO) de porc, cependant facilement compensées par l'EPO recombinante. Un autre problème qui reste encore une interrogation est le devenir dans un contexte primate de la protéinurie physiologique du porc.

LES ORGANES CONCERNÉS

Outre le rein dont il est bien sûr plus question dans cette revue, le cœur et le poumon sont les deux autres organes clairement concernés par la xénotransplantation. Les autres organes en particulier le foie et le pancréas présentent l'inconvénient d'être des organes sécréteurs de diverses protéines (albumine, facteurs de coagulation, insuline etc....) dont le caractère porcin renforce le potentiel immunisant du xénogreffon neutralisant à terme ces mêmes molécules. En terme de xénotransplantation, l'utilisation de ces deux organes s'orienterait nettement plus vers des colonnes d'hépatocytes pour le foie ou des îlots encapsulés pour le pancréas.

L'ÉTHIQUE

L'aspect éthique et même philosophique de la xénotransplantation est un élément essentiel qui se rapporte à diverses questions relatives au droit à l'utilisation de l'animal, à la question religieuse (le porc vis-à-vis des religions musulmanes et juives), à l'information des populations (cette pratique ne se fera pas sans l'appui éclairé des populations), des liens avec l'industrie qui génèrera ces animaux... Autant de questions diverses et importantes qui associent toujours des éthiciens à nos recherches et débats.

LA XÉNOTRANSPLANTATION, FANTASME OU RÉALITÉ FUTURE ?

Les données actuelles de la recherche penchent en faveur d'une grande prudence encore vis-à-vis d'éventuels essais sur l'homme ; il existe cependant d'éminents transplanteurs favorables au début d'essais cliniques. Malgré le faible nombre d'équipes impliquées, toute cette activité de recherche a permis de faire des progrès considérables en très peu de temps. Il persiste encore quelques verrous essentiels à débloquer pour imaginer raisonnablement une application humaine à un horizon encore impossible à définir.

À part notre illustre ancêtre Nantais Jules Verne, combien imaginaient au XIX[e] siècle que nous irions sur la lune un jour ? \\\

"Les données actuelles de la recherche penchent en faveur d'une grande prudence encore vis-à-vis d'éventuels essais sur l'homme."

IL N'Y A PAS DE LIMITE D'AGE POUR LE DONNEUR... ET SI C'EST UN VIEUX DE 70 ANS QUI DONNE SES REINS ?... ?...
TU LES PRENDS ! T'AS PAS LE CHOIX, ON TE LES GREFFE... SI TU CROIS QU'ON TE PRÉSENTE LE MENU AVANT !...

RÉFLEXE ASSURANCE VOYAGE *transplanté*

Voyager à l'étranger pour un transplanté n'est pas chose tout à fait évidente. En effet ce dernier connaît obligatoirement son problème d'insuffisance rénale depuis longtemps et son assurance habituelle ne le couvre pas généralement, ni celle qui lui est proposée par le tour opérator lambda qui programme votre voyage. S'il veut être couvert pour l'annulation de son voyage et en cas de problème sur place, il doit recourir à une assurance que sa carte bancaire ne couvrirait pas, elle non plus.

Alors, soit il fait recours à une assurance personnelle auprès d'un groupe d'assurance (type Mondiale Assistance ou autre, qui souhaiteront bien sûr connaître votre état de santé) ou pourquoi pas il aura recours à l'agence de voyage qu'il affectionnait du temps des dialyses et qui couvrira son nouveau périple individuel ou autre circuit organisé, comme elle le faisait en voyages-dialyses et croisières-dialyses. Mais attention, cette agence spécialisée (assurant habituellement dialysés et transplantés) pourra seule passer le contrat auprès du tour opérator que vous aurez retenu (Fram, Club Med, Kuoni, Nouvelles Frontières, etc.), sinon l'assurance ne saurait prendre effet. Aussi, continuer à vous adresser à cette agence spécialisée comme auparavant, et cela en quelque destination que vous aurez pu choisir.

Les personnes qui vous accompagnent se trouveront quant à elles assurées sans problème, si elles règlent avec leur carte bancaire par exemple (voir conditions générales de chaque carte bancaire et assurances offertes), mais devront néanmoins demander à leur banque ce qui se passe pour elle si...la personne (l'insuffisant rénal transplanté) qui les accompagne est rapatrié avec une assurance souscrite différente). \\\

www.gerard-pons-voyages.fr

Ici commencent tous les voyages
Dialyses & Croisières
A bord des nouveaux paquebots de la flotte Costa
équipés de Centres de Dialyses embarqués
www.dialyses-et-croisieres.fr
Dialyses & Vacances
Organisation de vos voyages, à la demande, pour des séjours à l'hôtel,
en famille ou avec des amis.
Voyages de groupes (associations, amis ...), nous consulter.
Au départ de votre région :
Espagne, Italie, Grèce, Maroc, Maurice, Égypte, Bali ...
et bien d'autres destinations.
www.dialyses-et-vacances.fr
Dialyses Croisières
PRESENCE
HOLIDAY DIALYSIS INTERNATIONAL
N'hésitez pas à nous soumettre vos idées et projets.
Gérard Pons Voyages
55, avenue de la Libération - 33110 Le Bouscat-Bordeaux - Tél : 33 (0)5 56 42 02 92
Demande de renseignements : Dialyses & Croisières Dialyses & Vacances
M. / Mme / Mlle : .....
Adresse : .....
.....
Tél : ..... E-mail : .....

Témoignage d'OLIVIER MYRDINN

« J'ai 27 ans, je suis ingénieur et je dialyse depuis bientôt 4 ans. Aujourd'hui, je partage ma vie entre dialyse et boulot. Je pars à 8 h 00 le matin, j'arrive au boulot après une heure de trajet. Je rentre chez moi vers 18 h 30... les jours sans dialyse ! Trois fois par semaine (lundi, mercredi, vendredi) je me rends à ma séance, de 19 heures à 23 heures Ma journée se termine vers minuit, pour repartir le lendemain matin.

Pour les vacances, c'est encore plus compliqué. Il faut prévoir au moins six mois à l'avance, sans aucune garantie d'avoir de la place dans le centre de dialyse demandé. Pour les projets de dernière minute, mieux vaut oublier.

Mais ma grande passion à moi ce sont les voyages ! Peu de temps après avoir commencé à dialyser, je suis parti terminer mes études aux États-Unis. Autant vous dire que ça n'a pas été simple à organiser, en premier lieu à cause des nombreux préjugés concernant les dialyses à l'étranger principalement dans le milieu médical...

Je sais que beaucoup de personne doute qu'il est possible de voyager en dialyse... aussi bien les patients que les médecins. Et bien c'est faux, la preuve ! En 3 ans de dialyse, j'ai déjà dialysé dans 6 pays étrangers différents (Canada, Maroc, Turquie, Vietnam, Thaïlande, Sénégal) et dans beaucoup de centres en France ! » \\\

B|BRAUN
SHARING EXPERTISE
Melsungen
Bethlehem
Penang
B.Braun Avitum vous accueille dans ses 125 centres de dialyse en Europe, Afrique du Sud et Asie.
Choisissez votre destination vacances !
Nos centres de dialyse vous offrent la possibilité de bénéficier d'une structure de soins adaptée avec la meilleure prise en charge médicale et soignante pour rendre votre séjour le plus agréable possible.
Tous nos centres sont engagés dans une démarche d'amélioration continue de la Qualité. Ils sont déjà certifiés ISO 9001 ou en cours de certification.
Pour plus de renseignements, consultez nos sites Internet :
www.bbraun-avitum.fr
rubriques « Centres de Dialyse » et « International »
Pour une destination en Espagne :
www.saludcare.com
Ou contactez Christine Courtin au 05.57.35.67.20

Près de 50 000 dialysés et transplantés recherchent de l'information santé. Reins-Échos appuie les associations existantes avec son portail de médias gratuits

L' Association pour l'Utilisation du Rein Artificiel

En général l'association d'unités d'autodialyse permet à la fois :
- **Stratégie de traitement (éventail des thérapeutiques) suivi et traitement des maladies rénales, prise en charge de la chronicité, respect de l'individu de son mode vie**
- **Méthodes de traitement actualisées et matériels adaptés**
- **Hygiène des lieux de traitement et fonctionnalité**
- **Maintenance du matériel biomédical approprié par des techniciens spécialisés**
- **Soins adaptés et personnalisés, équipes médicales spécialisées, formation préalable à toute prise en charge**

On y associe, une démarche d'éducation thérapeutique visant à améliorer les connaissances et les compétences des patients, tout en soutenant leur motivation (coaching) à aider les patients à adopter des comportements adaptés soit en termes d'observance des traitements, soit en termes de style de vie (diététique, exercice physique, tabagisme...).

L'Association pour l'Utilisation du Rein Artificiel (AURA) a été créée le 10 mars 1967 à l'initiative du Professeur Jean Hamburger, chef de service de néphrologie de l'hôpital Necker, de Monsieur André breton, Directeur de la CRAM de Paris et de M.Damelon Directeur de l'AP-HP.

• **Ses missions :**
- assurer la prise en charge des patients atteints d'IRC,
- évaluer les diverses méthodes de traitement,
- établir un programme thérapeutique à long terme.

• **Le siège administratif** et la permanence médicale sont situés 26 rue des peupliers 75013 Paris
Tél : 01.53.62.66.66. Site Internet
http://www.auraparis.org/
Mettant à disposition son annuaire des centres de dialyse (Web et papier)

• **L'Association regroupe :**
Unités d'autodialyse, centre de dialyse, dialyse à domicile, centre hospitalier lié, unités spécialisées, centre d'entraînement (HD, DP, autodialyse) autour de 500 salariés et 1 500 patients (2 000 à l'année avec les dialysés en déplacement)
Budget 53 millions financés par la sécurité sociale

• **Spécificités et techniques nouvelles de l'Aura :**
- Labo de dialyse médical
- Trois assistantes sociales salariées
- Une diététicienne
- Unités de psycho-néphro et saisonnière de dialyse
- Spécialiste formation IDE

Restant les précurseurs : hémodialyse à domicile, DPA, centre allégé, dialyse en centre pour personnes âgées ;

L'AURA prévoit à moyen terme de rejoindre Saint-Joseph - Bon secours

// Le parcours de Jean Pierre Dubois Directeur pendant 20ans à l'AURA

Il est né en 1947, après une licence en droit, ce juriste entre au contentieux de la CRAMIF (à l'origine de la création de l'AURA). De 1973 à 1992, il s'occupera de la tutelle des établissements de la CRAMIF, dans l'inspection générale du secteur sanitaire et médico-social (un service décentralisé du Ministère qui relevait de la DASS), la CRAMIF étant devenue la tutelle qui fixait les tarifs (nécessité de convention auparavant avec la CRAMIF pour être recensé et agréé, et bénéficier du tiers payeur).
Il sera donc détaché de la CRAMIF d'abord pendant 2 ans à compter de 1992 pour recadrer la situation financière de l'AURA, puis démissionnera de la CRAMIF et sera Directeur de l'Aura pendant 15 ans.
Durant cette période il assurera aussi :
Avec l'ARHIF la mise en place des contrats spécifiques à la dialyse et contrats de bon usage du médicament ;
Également des travaux régionaux pour la FEHAP (il est expert en économie de la santé),soit les T2A (le suivi de la tarification à l'activité et donc les problèmes de facturation des commerciaux des labos.
Il sera encore :
- représentant de la FEHAP auprès du Ministère,
- représentant au niveau national des comités de contrats.
Il fera partie du Comité de réglementation pour le Décret de 2002, il participera à des études médico économiques et à la revue « Néphrologie et thérapeutique » sur le coût de la prise en charge de la dialyse en France. Étudiera les aspects réglementaires et économiques de la DP.
Tout en créant à l'AURA 12 structures nouvelles (soit 20, moins les 3 unités de la Nièvre devenues indépendantes. Pendant 3 ans conduira le journal interne (intervention des salariés et des patients), tout cela en assurant une gestion saine sur le plan financier (avec des réserves confortables) que prouve une analyse comptable récente.
Après 20 ans passés au Comité dialyse de la FEHAP, JP DUBOI compte pour sa retraite rejoindre l'ALURAD en Limousin.

QU'EST-CE QUE L'INSERM ?

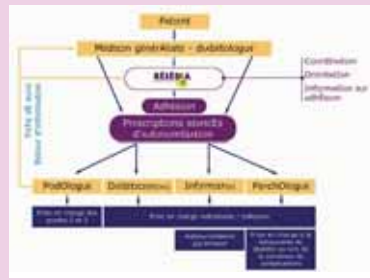
Les scientifiques de l'Inserm travaillent à améliorer la santé humaine.
L'Inserm est le seul organisme public français entièrement dédié à la recherche biologique, médicale et en santé des populations. Ses chercheurs ont pour vocation l'étude de toutes les maladies humaines des plus fréquentes aux plus rares.
Créé en 1964, l'Inserm est le successeur de l'INH (institut national d'hygiène) fondé en 1941.
Depuis cette création, l'Inserm assure sa mission d'organisme français entièrement dédié à la recherche biologique, médicale et en santé des populations, avec pour vocation, l'étude de toutes les maladies humaines, sans exception.
En près de 40 ans, l'Inserm s'est ainsi retrouvé au cœur d'avancées scientifiques et médicales majeures. Il a participé à toutes les questions de santé publique, ouvert de nouvelles et extraordinaires perspectives à la pathologie, en s'investissant dans la biochimie, l'immuno-hématologie, la biologie cellulaire, puis moléculaire, la génétique, ou encore les nouvelles thérapeutiques.
Nous voulons ici rendre hommage à ses chercheurs, aujourd'hui :

// PIERRE RONCO ÉLU PRÉSIDENT DE LA SOCIÉTÉ DE NÉPHROLOGIE

Pierre Ronco vient d'être élu Président de la Société de Néphrologie qui regroupe les néphrologues de langue française. Cette élection est la juste reconnaissance de ses mérites qui en font le néphrologue le plus doué de sa génération. Âgé de 56 ans, il est chef du Service de Néphrologie et de Dialyses de l'Hôpital Tenon et professeur de néphrologie à la Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie (Université Paris 6). Il dirige, en outre, l'Unité mixte INSERM/Université N° 702 intitulée « Remodelage et réparation du tissu rénal ».
Toute sa carrière depuis la fin de l'internat, concours auquel il fut reçu premier, a été consacrée aux maladies rénales et à la découverte de leurs mécanismes afin de savoir mieux les traiter. Il a réussi, en particulier, à décrypter le mécanisme des glomérulonéphrites extramembraneuses qui représentent une des variétés les plus communes des glomérulonéphrites en identifiant les antigènes présents sur les cellules épithéliales glomérulaires ou podocytes, cibles d'anticorps circulants. Je donnerai ici un seul exemple, la découverte d'une nouvelle maladie : l'incompatibilité foeto-maternelle pour une enzyme, l'endopeptidase neutre, présente sur les podocytes. Les mères dépourvues constitutionnellement de cette enzyme peuvent donner naissance à des enfants qui l'expriment du fait de la présence du gène sur l'allèle paternel. Le passage de l'enzyme circulant fœtal dans le sang de la mère va entraîner la production d'anticorps qui, à leur tour, traverseront le placenta et iront se fixer sur l'enzyme des podocytes du fœtus, produisant ainsi un hydramnios durant la grossesse et un syndrome néphrotique à la naissance. Je ne peux pas dans ce court résumé analyser toute l'œuvre scientifique de Pierre Ronco. Elle est reconnue internationalement comme en témoignent les positions qu'il a occupées ou qu'il occupe (membre du conseil d'administration de la Société Internationale de Néphrologie, éditeur de « Kidney International ») et les nombreux prix dont il a été lauréat (Prix Jean Hamburger de la ville de Paris, Prix Marguerite Dehautemaison, Prix Jean Valade, Prix Jean Hamburger de la Société Internationale de Néphrologie). Il est également membre correspondant de l'Académie Nationale de Médecine.
Le fait qu'il dirige à la fois un service de néphrologie et une unité de recherches explique qu'il a pu créer un pôle d'excellence en néphrologie à l'Hôpital Tenon dont la qualité vient d'être reconnue par l'inauguration, toute récente, d'un bâtiment affecté à la recherche dans cet hôpital où les différentes équipes de l'unité UMR S 702 vont pouvoir travailler dans de meilleures conditions. Pierre Ronco est l'exemple même d'une carrière parfaitement réussie au service des malades et de la recherche scientifique, les deux étant inséparables lorsqu'on est, comme lui, un brillant professeur d'université. Il a su poursuivre à Tenon la voie qu'avait initialement tracée dès 1961 Gabriel Richet et y maintenir la tradition néphrologique en l'adaptant aux conditions nouvelles. En tant que Président de la Fondation du Rein, créée pour développer l'aide aux malades et la néphrologie en France, j'apprécie tout particulièrement son travail à la tête du Conseil Scientifique de cette Fondation.
Raymond Ardaillou, Secrétaire-Adjoint de l'Académie Nationale de Médecine.

RÉSÉDIA®

UN NOUVEAU RÉSEAU NIVERNAIS DE SANTÉ AU SERVICE DES DIABETIQUES DE TYPE2



RÉSÉDIA®, réseau nivernais des acteurs du diabète, a été mis en place en juin 2006 afin d'assurer un suivi thérapeutique de qualité aux 3 800 diabétiques de type 2 vivant dans la Nièvre.
Le nombre des diabétiques de type 2 croit régulièrement et inversement, les médecins généralistes et spécialistes formés à la prise en charge de ces patients sont en nombre insuffisant ; Sans oublier la stagnation du nombre d'unité de soins spécifiques à la prise en charge de ces patients depuis quelques années.
Cette situation génère une inertie thérapeutique vis-à-vis de ce problème majeur de santé publique.
Le réseau RÉSÉDIA® aspire à mettre en place tous les moyens nécessaires au transfert de compétences vers le patient diabétique.
Ainsi RÉSÉDIA ?® assure la coordination des échanges entre tous les professionnels de santé nivernais adhérents : médecins généralistes, diabétologues, diététiciennes, infirmiers (ères), podologues, psychologues et pharmaciens.
Pour assurer une communication transversale entres les différents partenaires du réseau, RÉSÉDIA ?® s'est doté d'un logiciel informatique sécurisé, qui allie performance et simplicité d'utilisation.
En juin 2007, après 10-mois de fonctionnement, lors de sa première Assemblée générale, RÉSÉDIA® présentait un premier bilan très encourageant, puisque cent professionnels de santé et 450 patients l'avaient déjà rejoint.

Témoignage

Si je m'en tire : c'est LOURDES...

Les mortiers viets pilonnent Éliane II que les paras français du 8e Régiment de Choc ont repris à la faveur d'une nuit. Comme en 14, à la baïonnette. Perte : trois cents morts en deux heures. L'aube du 21 avril 1954 se profile sur ce piton sanglant qui domine Dien-Bien-Phu. Le lieutenant Bernard Hay, vingt-quatre ans, moniteur parachutiste des troupes aéroportées de Pau, engagé volontaire, n'a pas besoin qu'on lui fasse un dessin : il est salement touché. Des éclats d'obus l'ont cloué au sol, paralysé.

Deux de ses hommes l'évacuent dans une toile de tente. Un mitrailleur Viêt les ajuste : fauchés tous les deux. B. H, lui, reçoit un fragment de balle explosive dans le rein droit. Évanoui, il est laissé pour mort sur le terrain.

Vers 10 heures du matin, les troupes Viêt Minh reprennent le piton. À coup de baïonnettes, ils s'assurent que leurs ennemis sont tous morts. Le lieutenant Hay ne bronche pas quand la lame lui perfore le postérieur : le bas de son corps est insensibilisé par la mitraille dont est criblée sa colonne vertébrale.

Toute la journée, la bataille se poursuit par-dessus les morts et les blessés. La nuit suivante à 2 heures du matin, la contre-attaque d'un bataillon de la légion déloge une nouvelle fois l'ennemi. Un médecin se penche sur le corps du lieutenant H. : « *Bon Dieu, il n'est pas mort !..* ».

L'antenne chirurgicale de Dien-Bien-Phu faisait ce qu'elle pouvait, avec les moyens du bord. « *On nous a mis dans un trou* ». Jour après jour, l'étau se resserre autour du camp. Submergés, les Français capitulent le 7 mai. Le lieutenant H. prend le chemin de la captivité sur un brancard porté par ses compagnons : « *Ils m'avaient ficelé comme une momie, avec une planche dans le dos* ».

Les Viets ne font pas de détails blessés ou non, les prisonniers reçoivent 200 g de riz par jour.
Huit mois plus tard, après les accords de Genève, les libérations commencent... Sur son brancard, B. H. ne pèse plus que 32 kg ; il en a perdu 40.

On l'opère une première fois à Hanoï. « *On a décollé la planche que j'avais dans le dos comme une feuille de papier à cigarette. Ce qui m'a sauvé, ce sont les asticots qui avaient dévoré toutes les chairs mortes. Je revois encore les infirmiers les saisissant un par un avec une pince et en remplissant un bocal* ». On compte aussi les éclats d'obus qu'on lui retire de la colonne vertébrale : 32. Mais l'opération ne lui rend pas l'usage de ses jambes.

On le rapatrie par mer. « *Saïgon-Marseille : 31 jours de bateau, 600 blessés dans la cale, un hublot pour 40. Pas de chambre froide pour les corps de ceux qui mouraient* ». À Paris, aux Invalides, il reçoit des soins intensifs. Mais reste paraplégique et son rein droit est perdu.

Lourdes, mai 1956, B.H., fidèle à sa promesse participe au pèlerinage militaire, contre l'avis formel de son médecin qui lui a fait signer une décharge. « *Pour me brancarder, je tombe sur une bande de gaziers dont j'avais été l'instructeur à Pau. Mon lieutenant, on vous emmène !..* ».
D'abord au bistrot, évidemment, mais il fini cette tournée à la piscine de la Grotte. Là au lieu de le descendre doucement ils le laissent tomber sur l'arête de granit de la piscine. « *Comme d'habitude c'est ma colonne vertébrale qui trinque. Mais comme d'habitude aussi, je ne sens pratiquement rien* ».

Le pèlerinage terminé, retour aux Invalides. C'est alors que l'infirmière qui le soigne s'aperçoit qu'il peut remuer l'orteil droit. « *Ce qu'aucun médecin n'était parvenu à obtenir depuis quatre ans, cette chute l'avait réalisé : la décompression de la moelle épinière. Ils m'ont mis illico en rééducation intensive. Vous voyez le genre : deux ans et demi pour réapprendre à marcher* ».

Lourdes, 1962. B.H., auquel une simple canne suffit désormais pour marcher normalement, se met à son tour au service des malades, comme hospitalier (association de bénévoles). Les manutentions lui sont interdites mais il est chargé du protocole à la Grotte, service qu'il assurera cinq mois par an.

L'insuffisance rénale

Douze années passent. Un jour, un chirurgien des Invalides lui dit : « *Vous devriez passer un examen au Val-de-Grâce, votre rein gauche est en mauvais état* ». C'était vraiment embêtant parce qu'entre-temps, on m'avait enlevé le rein droit... Au Val-de-Grâce, le néphrologue n'y est pas allé par quatre chemins : « *Entre militaires, pas de problème ; d'ici dix-huit mois, c'est le rein artificiel* ». Une pilule dure à avaler

D'autant plus difficile qu'il n'était plus seul en cause. L'année précédente, lors de son séjour à Lourdes, B.H. avait retrouvé Anne-Marie, une infirmière sage-femme, avec laquelle il avait sympathisé chez des amis communs, lors d'une unique soirée... et quinze ans plus tôt ! Cette fois, il était question de mariage. « *Mais un délai de réflexion s'imposait, remarque-t-il. À quarante-cinq ans, j'avais tous les défauts d'un vieux célibataire, sans parler de mon état physique* ».

En 1975, à huit jours d'intervalle, B. épouse Anne-Marie et se retrouve sous dialyse, comme le néphrologue le lui avait annoncé. Une nouvelle vie et une nouvelle épreuve commencent, mais ils sont deux à la porter.

Et Lourdes. ? Pas question d'y renoncer ! C'est alors que B. et Anne-Marie H. découvrent quel véritable parcours du combattant se dresse devant les milliers de dialysés de France qui seraient aptes à voyager : où trouver un centre de dialyse qui ne soit pas saturé pendant les vacances ? « *On est allé à Pau, à Tarbes, et jusqu'à Bayonne, se souvient Anne-Marie : depuis Lourdes, 250 km aller et retour, trois fois par semaine, de préférence la nuit pour ne pas perdre de temps* ».

Un jour, B.H. se rend au centre de dialyse de Pau dans la voiture d'un ami prêtre, le père L..., lui aussi dialysé. « *Je ne me rappelle plus lequel de nous deux conduisait au retour, mais nous avons bien failli ne jamais rentrer. Cinq heures d'épuration, c'est épuisant ; nous avons dû nous arrêter en catastrophe au bord de la route. Au réveil, l'abbé me dit : « B..., on est des idiots ! Pourquoi ne pas créer un centre à Lourdes ? »*.

C'était en 1978. L'idée mûrit pendant deux ans. « *Nous avons rencontré beaucoup de scepticisme, me dit Anne-Marie H., mais il faut reconnaître qu'à première vue, c'était fou. Un générateur d'hémodialyse coûte à lui seul plusieurs centaines de milliers de francs. Alors construire tout un centre... C'est pourtant cette année-là, en 1980, alors que tout semblait bloqué, que les premières portes se sont ouvertes. Rétrospectivement, nous nous sommes rendu compte que les choses ont commencé juste après la mort de l'abbé L. C'était lui qui avait eu cette idée ; du ciel, il commençait à la réaliser* ».

Le centre de dialyse

Le 29 septembre 1981 est créée l'association des "Amis des Pèlerins Dialysés à Lourdes" (a.p.d.l), présidé par Bernard Hay. Mais le plus dur reste à faire : obtenir l'autorisation ministérielle de créer à Lourdes un "Centre de dialyse de vacances".

Rien de tel n'existe en France et le Ministre de la Santé de l'époque rejette le dossier.
Quand on a pris d'assaut Éliane II, on ne renonce pas pour si peu. En 1983, le second dossier présenté par B.H. et Anne-Marie H. est accepté. L'arrêté ministériel paraît au Journal Officiel du 19 janvier 1984. « à titre novateur et expérimental... »

Depuis cette victoire, les choses sont allées très vite mais non pas toutes seules. Un terrain est trouvé :

> *Lourdes, 1962. B.H., auquel une simple canne suffit désormais pour marcher normalement, se met à son tour au service des malades, comme hospitalier.*

trois ha sur le coteau de Bartrès, le village où Bernadette Soubirous allait garder les moutons. De cet endroit, les malades auront une vue imprenable sur tout le sanctuaire de la Grotte et sur les Pyrénées.
« *Encore une folie. Nous avons acheté le terrain sur le conseil d'un ami bénévole, sans même avoir eu le temps de le voir nous-mêmes, raconte Anne-Marie Hay. Et nous avons signé alors que nous n'avions pas un centime devant nous.* »

Il fallait 17 millions de francs (2,6 millions d'euros) pour couvrir l'ensemble de l'opération, terrain et construction, sans aucune aide de l'État, de la Région, du Département. Aujourd'hui, les investissements de 1985, ont été essentiellement payés par la participation personnelle des 9 000 membres de l'A.P.D.L qui se sont succédé. La création du centre a suscité un immense élan de solidarité à Lourdes et dans tous les diocèses, en France et à l'étranger. « *Il faudrait un livre pour raconter ces gestes bouleversants de générosité dont notre association bénéficie chaque jour* », remarque Anne-Marie H.

> *« En ce début du mois d'avril 1986, tout s'achève ou plutôt tout commence au centre de dialyse Saint Jean le Baptiste flambant neuf. »*

C'est un dialysé d'Écosser qui a posé la première pierre du centre Saint Jean le Baptiste, le 10 février 1985 : Monseigneur R..., évêque auxiliaire de Glasgow. Ses diocésains lui avaient remis pour le Centre un chèque de 45 000 €. En ce début du mois d'avril 1986, tout s'achève ou plutôt tout commence au centre de dialyse Saint Jean le Baptiste flambant neuf. 24 malades pourront être traités quotidiennement par huit générateurs.

B.H. restait un grand malade mais personne ne pouvait le deviner, il a continué sans répit à lutter dignement, pour ses amis dialysés qu'il appelait ses compagnons de douleur. Une troisième étape dans la souffrance fut franchie dès 1990. Une série d'opérations devait le priver d'une de ses jambes et deux ans après c'était la seconde qui devait être sacrifiée. Mais au fur et à mesure que l'épreuve le touchait dans son corps, son rayonnement grandissait. Le 29 mai 1994, il recevait la cravate de Commandeur dans l'Ordre de la Légion d'Honneur des mains du Chef d'État-major des Armées alors que celle de commandeur dans l'Ordre de Saint Grégoire le Grand était remise par Monseigneur Dubost, Évêque aux Armées.

B.H., nous a quittés le 5 septembre 1995, il repose dans le parc du centre de dialyse Saint Jean le Baptiste. Fidèle à sa promesse prononcée en 1954, il est à Lourdes, il est dans nos cœurs et dans celui des milliers d'insuffisants rénaux qui grâce à lui peuvent enfin venir à Lourdes.
Aujourd'hui Anne-Marie H., avec le soutien des 1 500 membres actifs de l'association continue l'œuvre de son mari, Bernard, à la Présidence de l'A.P.D.L. \\\

Association A.P.D.L
Centre de dialyse saint Jean le Baptiste, Route de Bartrès
65100 LOURDES
Tel : 0562949838

Rein échos®
REVUE SEMESTRIELLE GRATUITE REIN & SANTÉ

ÉDITION ET GESTION PUBLICITAIRE
ASSOCIATION
La Ligue Rein et Santé
10 rue Montéra 75012 Paris
Tél. : 06 87 93 21 54
www.rein-echos.com

ADRESSE MAIL ANNONCEURS
lrsasso@orange.fr
Écrire à la revue auprès de l'association ou e-mail : rein.echos@orange.fr

ISSN : 1958-3184, dépôt légal 2006-2007

REVUE REIN ÉCHOS
DIRECTEUR DE LA PUBLICATION
Michel Raoult

SECRÉTAIRE DE RÉDACTION
Ginette Rousseau assistée d'Eléonora Hurillon-Ajzenman.

COMITÉ DE RÉDACTION (bénévoles) : Virginie Dumont, Marie Rampnoux, Ginette Rousseau...

RELECTURES SCIENTIFIQUES
Anne-Marie Girard, Catherine Michel.
Ont collaboré gracieusement à ce numéro : Professeurs et docteurs : Mmes Kessler et Raynal et MM. Ardaillou, Blancho, Knebelmann, Legendre, Olmer, Petitclerc, Rondeau, Simon. **Les autres contributeurs** : Mmes Chaignot, Ducamp, Pouteau ; nous les en remercions tous au nom de tous nos lecteurs

CRÉDITS PHOTOS : Fresenius Medical Care centres NephroCare, Daniel Bouzou, Michel Raoult, Laurent de Sars /// CRÉDITS PHOTOS COUVERTURE : Fresenius Medical Care.

RÉALISATION GRAPHIQUE
Laurent de Sars
17, rue Robert Aylé 92 600 Asnières
06 73 68 06 32 - LDESARS@wanadoo.fr

IMPRIMEUR ET ROUTEUR
Imprimerie Chirat, 42540 Saint-Just-la-Pendue

REIN ÉCHOS DEMANDE INDULGENCE POUR LES ARTICLES CONTENUS DANS CE NUMÉRO SUSCEPTIBLES D'ERRATUM À NOUS ADRESSER.

ONT PERMIS LA GRATUITÉ DE CETTE REVUE, NOS SPONSORS : AMGEN, B.BRAUN Avitum, Biocorp, Fresenius Medical Care, GENZYME, JANSSEN CYLAG, G. PONS Voyages, SHIRE.

Ligue Rein & Santé

BOUTIQUE REIN SANTE

Les piluliers pour ne pas oublier son traitement et soutenir l'action de la LRS

«Quand ils les ont essayés, ils ne peuvent plus s'en passer et nous en recommandent»

NOUS PROPOSONS AUX LECTEURS DE REIN-ÉCHOS DES PILULIERS PRATIQUES ET BEAUX

Référence	Piluliers	Format	Compartiments	Prix en € TTC	Nombre souhaité
A) MEDIMAX (gros consommateur de médicaments)	Hebdomadaire	15x16x4,5	8 (dont une réserve neutre)	28	
B) MEDIHEBD	Hebdomadaire	10.5x10.5x2.5	7	18	
C) MEDITRIO	Fin de semaine		3	11*	
D) MEDIWEEK	Week-end		2	8*	

Règlement par chèque à la commande. Frais de port en sus selon quantité et destination (envisager 5 et 6 € en sus pour les plus gros piluliers, lettre postal à l'unité). Prix étudiés pour commandes groupées. Sticker personnalisé possible à votre en tête ou logo.
*** Vendus par deux unités (cause coût transport rendu à domicile).**

Courrier à la Ligue Rein & Santé 10 rue Montéra 75012 Paris
en complétant le formulaire ci-dessous :

Nom et prénom :..... Adresse :.....
Ville et code postal :.....
Téléphone ou adresse e mail :.....

D'autres produits seront disponibles sous peu.
La Ligue Rein & Santé, courriel : lrsasso@orange.fr / Tél. : 06 87 93 21 54

B. Braun Avitum

La qualité et la sécurité des soins en dialyse

Vacances en France
Faites confiance au groupe B. Braun Avitum

Antibes (06)
Centre d'hémodialyse de la Riviera
Tél. : 04 93 95 12 93

Blois (41)
CIRAD
Tél. : 02 54 90 35 00

Brest (29)
Centre de néphrologie-dialyse d'Armorique
Tél. : 02 98 44 86 62

Sallanches (74)
Centre de Nephrologie-hémodialyse du Mont Blanc
Tél. : 04 50 53 22 00

Châteauroux (36)
Centre de néphrologie
Tél. : 02 54 22 46 26

Draveil (91)
Centre de dialyse Georges Laure
Tél. : 01 69 40 70 23

Manosque, Sisteron et Digne-les-Bains (04)
Centre d'hémodialyse des Alpes
Tél. : 04 92 70 84 50

Montargis (45)
Centre de néphrologie
Tél. : 02 38 95 27 20

Paris (75)
Unité d'autodialyse René Moreau
Tél. : 01 45 26 53 55

Villefranche-sur-Saône (69)
Centre de dialyse Atirra
Tél. : 04 74 68 15 15

B|BRAUN
SHARING EXPERTISE

B. Braun Avitum
204, avenue du Maréchal Juin
92100 Boulogne Billancourt
France
Tél. : 01 41 10 75 00
Fax : 01 41 10 74 99
www.bbraun-avitum.fr
www.bbraun.fr